

Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Fyzioterapie



Anežka Strašáková

**Fyzioterapie a podpora kvality života pacientů s Bechtěrevovou
chorobou**

Physiotherapy and life quality promotions patients with Bechterew
disease

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Iva Zinková

Praha, rok 2020

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí práce paní Mgr. Ivě Zinkové za její vedení, lidský přístup, ochotu i čas, cenné poznámky, odborné připomínky a podněty při zpracování bakalářské práce a v neposlední řadě i za umožnění absolvovat odbornou praxi v Revmatologickém ústavu v Praze.

Dále bych věnovala poděkování paní Mgr. Márii Krivošíkové za cenné rady a konzultace týkající se postupu realizace bakalářské práce. Děkuji rodině za podporu a za ochotnou spolupráci všem včetně respondentů, kteří se podíleli na zpracování praktické části prostřednictvím vyčerpávajících informací.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité literární zdroje. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze,

Jméno, příjmení

Podpis studenta

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

Strašáková, Anežka. *Fyzioterapie a podpora kvality života pacientů s Bechtěrevovou chorobou. [Physiotherapy and life quality promotions patients with Bechterew disease]*. Praha, 2020. 93 s., 6 příloh. Bakalářská práce (Bc). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí závěrečné práce Mgr. Iva Zinková.

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno, příjmení: Anežka Strašáková

Vedoucí práce: Mgr. Iva Zinková

Název bakalářské práce: Fyzioterapie a podpora kvality života pacientů s Bechtěrevovou chorobou

Abstrakt bakalářské práce:

Bakalářská práce se zabývá problematikou doživotního revmatického onemocnění – ankylozující spondylitidy – z pohledu nositelů, a možným ovlivněním jejích důsledků díky fyzioterapeutickým přístupům. Teoretická část se zabývá anatomickými poznatky axiálního systému, zařazením ankylozující spondylitidy do systému revmatických onemocnění, etiopatogenezí, klinickými projevy, průběhem vývoje nemoci na základě patologicko-anatomických změn, vyšetřením, diagnostikou, možnostmi léčby a terapií. Terapii tvoří samostatná kapitola představující první cíl bakalářské práce – popsat, pomocí kterých fyzioterapeutických přístupů je možné podpořit kvalitu života pacientů s ankylozující spondylitidou. Praktická část se věnuje zjištění a popsání subjektivního vnímání kvality života pacientů s axiální formou ankylozující spondylitidy, během průběhu vývoje nemoci. Bakalářská práce je zpracována jako deskriptivní typ. V praktické části sloužil pro sběr dat semistrukturovaný nestandardizovaný rozhovor. Rozhovoru se účastnili pacienti, kteří splnili stanovená kritéria a před jeho zahájením podepsali informovaný souhlas. Pořízená data z audiozáznamu byla autenticky přepsána, na základě jejich analýzy byly vytvořeny kategorie a subkategorie se stěžejními výsledky. Bolest axiálního systému se řadí mezi primární symptomy a způsobuje dlouhodobé fyzické i psychosociální potíže, kvůli mylné diferenciální diagnostice či kvůli pochybení ze strany pacienta nebo lékaře. V pokročilém stádiu vede k fyzickému omezení při každodenních činnostech, i k možnému rozvoji deprese. Potíže negativně působí na kvalitu života nositelů a reflektují jejich chování. Kvalitu života ovlivňuje postoj pacienta k nemoci, i prostřednictvím informovanosti, jež je zatím nedostatečná. „Sžítí se“ i přijetí existence nemoci, pravidelný pohyb, stanovená diagnóza a adekvátní léčba určují prognózu onemocnění, která může vést k plnohodnotnému strávení života bez výrazného omezení zájmů.

Klíčová slova: ankylozující spondylitida, fyzioterapie, biologická léčba, kvalita života

ABSTRACT IN ENGLISH

Name of title: Physiotherapy and life quality promotions patients with Bechterew disease

Abstract:

Subject of this bachelor's thesis is lifelong rheumatic disease – ankylosing spondylitis – from the perspective of patients and possible influence of physical therapy on disease's outcomes. Theoretical part deals with anatomical findings on axial skeleton, classification of ankylosing spondylitis within the group of rheumatic diseases, etiopathogenesis, clinical manifestations, course of disease based on pathological and anatomical changes, examination, diagnostics, possibilities of medical treatment and therapy. Therapy is independent chapter, posing the first objective of this bachelor's thesis – description of different physical therapy approaches that can support the quality of life of patients with ankylosing spondylitis. Practical part deals with examination and description of subjective perception of quality of life of patients with axial form of ankylosing spondylitis during the course of disease. This bachelor's thesis can be classified as a descriptive type. Semi-structured non-standardized interview was used for data collection in practical part. Patients, who fulfilled criteria and signed informed consent, were interviewed. Recorded interviews were authentically transcribed. Based on those data analysis, categories and subcategories with principal outcomes were created. Pain of axial skeleton is a primary symptom and causes longterm physical and psychosocial difficulties, mostly due to incorrect differential diagnosis or patient's or physician's mistake. In advanced stage of disease, physical restriction in everyday activities may even lead to depression. Difficulties negatively influence patient's quality of life and is reflected in their behaviour. Quality of life is influenced by patient's attitude to illness, which also depends on access to information (which turned out to be insufficient). "Reconciliation" and disease acceptance, regular physical activity, correct diagnosis and appropriate medication determine the disease prognosis and provide full life without significant limitations in interests.

Key words: ankylosing spondylitis, physiotherapy, biological therapy, quality of life

Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce absolventa studijního programu uskutečňovaného na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy.

Jsem si vědoma, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byla jsem seznámena se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinná s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

[illegible]

Obsah

1 Úvod.....	1
2 TEORETICKÁ ČÁST.....	3
2.1 Obecné poznatky.....	3
2.1.1 Anatomie fyziologického kloubu.....	3
2.1.2 Anatomie axiálního systému.....	3
2.1.2.1 Statické komponenty páteře.....	4
2.1.2.2 Kinetické komponenty páteře.....	5
2.1.2.3 Hydrodynamické komponenty páteře.....	6
2.1.3 Spondylartritidy.....	6
2.2 Ankylozující spondylitida.....	9
2.2.1 Etiopatogeneze.....	9
2.2.2 Patologicko-anatomické změny.....	10
2.2.3 Klinický obraz a průběh AS.....	11
2.2.3.1 Bolest.....	11
2.2.3.2 Extraartikulární manifestace.....	12
2.2.4 Diagnostika.....	13
2.2.4.1 Revmatologické vyšetření.....	13
2.2.4.2 Stanovení diagnózy, stadia a formy AS.....	15
2.2.5 Diferenciální diagnostika.....	16
2.2.6 Léčba.....	17
2.2.6.1 Farmakoterapie.....	18
2.2.6.2 Biologická léčba.....	18
2.2.6.3 Revmatochirurgická léčba.....	19
2.3 Pracovní činnost a invalidita u pacientů s AS.....	19
2.4 Podpora kvality života – fyzioterapeutické přístupy.....	21
2.4.1 Léčebná rehabilitace (dle stadia AS).....	22
2.4.2 Manuální techniky.....	23
2.4.3 Fyzikální terapie.....	24
3 PRAKTICKÁ ČÁST.....	25
3.1 Subjektivní vnímání kvality života s AS.....	25
3.1.1 Současná problematika.....	25

3.1.2 Cíl práce.....	25
3.1.3 Metodika sběru dat.....	25
3.1.3.1 Zpracování dat.....	26
3.1.4 Výsledky.....	27
3.1.4.1 Potíže před stanovením diagnózy.....	28
3.1.4.2 Propuknutí nemoci.....	32
3.1.4.3 Vnímání nemoci s odstupem času.....	37
3.1.4.4 Dostupnost informací.....	39
4 Diskuze.....	44
5 Závěr.....	51
6 Bibliografické zdroje.....	52
7 Seznam zkratk.....	62
8 Seznam obrázků.....	65
9 Seznam tabulek.....	66
10 Seznam příloh.....	67

1 ÚVOD

Vnitřní motivací, proč zpracovat bakalářskou práci zaměřenou na Bechtěrevovu chorobu a kvalitu života jejích nositelů, je mnohočetný výskyt zmíněné diagnózy v rodinné anamnéze studenta-terapeuta (ST).

Na úvod je nutné připomenout, že název Bechtěrevova choroba je již zastaralý a novodobě se označuje termínem ankylozující spondylitida (AS). Vzhledem k široké klasifikaci spondylartritid, se v praktické části ST věnoval sběru dat pouze od pacientů s axiální formou AS.

AS je definována jako chronické systémové, zánětlivé kloubní onemocnění, postihující páteř, ale i kořenové a periferní klouby (Novotný T., 2015) u poměrně mladých jedinců – věk pacienta může být nižší než 40 let (Nam, 2019). Stanovení diagnózy od prvních příznaků může činit až deset let. V ČR trpí AS odhadem 100 000 obyvatel. **Bolest zad** se řadí mezi **první projevy AS**, ovšem může to být i **příznak řady závažných onemocnění** (Nam, 2019). Ernst (2002) zmiňuje skutečnost, že až 70 % jedinců někdy v životě pocítí bolest zad.

Prof. MUDr. Karel Pavelka, DrSc. popisuje AS jako: „*závažné onemocnění, které výrazně zhoršuje kvalitu života svých nositelů a při přetrvávající aktivitě může vést k výraznému funkčnímu zhoršení, disabilitě, ztrátě zaměstnání, a dokonce může zkracovat délku života...*“ (Levitová a Hušáková, 2018, s. X).

Bakalářská práce (BP) je zaměřena na podporu kvality života nositelů AS pomocí fyzioterapeutických přístupů (v teoretické části), **které mohou ovlivnit posturální funkci muskuloskeletálního systému, aby pacient nebyl omezován pro oblast fyzickou** (např. mobilita), **sociální** (např. schopnost péče o sebe sama / o druhé, zájmy, mezilidské vztahy) **a psychickou** (např. ovlivnění psychické pohody, emocí, přijetí nemoci). **Subjektivní vnímání kvality života pacientů v průběhu vývoje AS** je díky získaným datům pomocí nestandardizovaného semistrukturovaného rozhovoru zpracováno v praktické části.

Hodnotu kvality života určují do jisté míry každodenní činnosti jedince – pracovní nasazení, osobní zájmy (koníčky), sociální vztahy s okolím:

Povolání, která nevhodně přetěžují muskuloskeletální systém, mohou zastínit progresi nemoci a stanovení primární diagnózy může trvat řadu let. Výsledkem jsou nepříjemné subjektivní pocity, např. únava, bolest, svalová slabost a ztuhlost. **Zaměstnání** se proto může stát pro jedince překážkou. Především se jedná o povolání v protrahovaném sedu; manuálně

náročná; práci v nepřírozené fyziologické poloze (např. předklonu). V krajním případě je nutné požádat o invalidní důchod vzhledem k pokročilému stádiu AS a pracovní neschopnosti jedince – kvalita života nositele je výrazně ovlivněna.

Práceschopní, ale i vyšším stupněm postižení pacienti s AS, by měli dbát na udržení své dosavadní kvality života a na udržení psychické i fyzické pohody.

Omezení hybnosti páteře zasahuje i do **každodenních činností** (Lange, 2015) jedince (activities of daily living – ADL) – osobní hygieny, koupání, oblékání, přesunů apod. (Krivošíková, 2011), ale také do **osobních zájmů** – např. zahradničení, jízdy na kole, kutilství, činnosti vyžadující dlouhý stoj.

Deprese, únava a psychická nepohoda znemožňují normální sociální zapojení jedince do společenských aktivit, omezují vztah s blízkými osobami (Lange, 2015). Poslední dobou se únava a psychická nepohoda začala řadit mezi hlavní symptomy, které mají výrazný dopad na kvalitu života nemocného. Cvičení se jeví jako efektivní nástroj, který má pozitivní účinky na zlepšování kvality života, jak po fyzické stránce, tak i po psychické (Durmus et al. 2009a).

Je vysoká šance, že pacient změní své navyké stereotypy a pohled na kvalitu svého života s pomocí fyzioterapeuta. Fyzioterapeut může ukázat pacientovi, který se na ovlivnění progresu onemocnění aktivně podílí, jak při jakékoliv fyzické činnosti dbát na své držení těla. Také může fyzioterapeut pacienta podpořit psychicky – s pravidelným pohybem, podpůrnou terapií a medikací lze progresi onemocnění pozastavit.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Obecné poznatky

AS postihuje axiální systém (AxS), sakroiliakální skloubení (SI), kostovertebrální a apofyzeální klouby páteře. Kořenové (ramenní a kyčelní) klouby jsou postiženy téměř u poloviny pacientů. Periferní klouby jsou postiženy téměř ve 20 % případů (Pavelka a Rovenský, 2003).

2.1.1 Anatomie fyziologického kloubu

Kloub je definován jako pohyblivé spojení dvou (a více) kostí, jejichž styčné plochy (hlavice a jamka) jsou pokryty hyalinní chrupavkou. Mezi chrupavkami je kloubní dutina, kterou obaluje kloubní pouzdro a spojuje kosti po obvodu styčných ploch. Zevní fibrózní vrstva kloubního pouzdra je tvořena kolagenním vazivem. Vnitřní synoviální vrstva je zásobena nervy, krevními i lymfatickými cévami a kloubním mazem; vyživující chrupavky, zvyšující pružnost a snižující tření.

Součástí kloubu může být kloubní lem – rozšiřující plochu jamky; disky a menisky – vyrovnávající nestejná zakřivení styčných ploch; vazy – zesilující kloub vně i zevnitř a tíhové váčky – snižující tření v úzkém prostoru okolních struktur (Dylevský, 2009; Čihák, 2001).

2.1.2 Anatomie axiálního systému

AxS lze chápat jako subsystém posturálního systému. AxS tvoří osový skelet, který zahrnuje páteř, skloubení a svaly na páteři, skelet hrudníku (žebra s kostí hrudní), skloubení na hrudníku i dýchací svaly (Dylevský, 2009; Grim a Druga, 2001). Čihák (2001) k osovému orgánu přiřazuje i lebku. Kostra končetin, včetně kosti pánevní, do AxS nespadá. Za základní funkční jednotku páteře se považuje pohybový segment, jež Dylevský (2009, s. 126) popisuje, že „se skládá ze sousedících polovin dvou obratlových těl, páru meziobratlových kloubů, meziobratlové destičky (MD), fixačního vaziva a svalů“. Komponenty pohybového segmentu páteře tvoří AxS a mají protektivní, nosnou a hybnou funkci. Obratle mají nosnou a vazy pasivně fixační funkci. Cévní systém i MD představují hydrodynamické komponenty, klouby se svaly se označují jako komponenty aktivně fixační a kinetické. Část nervové soustavy

zabezpečující funkce AxS se nazývá řídicí komponenta. Vazivo je zdrojem informací díky bohaté inervaci – signalizuje napětí jednotlivého úseku páteře v určitém směru pohybu (Dylevský, 2009).

2.1.2.1 Statické komponenty páteře

Kostěnou osou trupu je páteř. Je složena z obratlů – 7 krčních (C), 12 hrudních (Th), 5 bederních (L), 5 křížových (S), které srůstají v kost křížovou a 4–5 obratlů kostrčních (Co), srůstajících v kost kostrční.

Pasivně fixační spojení na páteři představují:

- a) **synchrondrózy** – chrupavčité spoje mezi obratli. Sousedící obratle v presakrálním úseku páteře obsahují MD, což jsou ploténky vazivové chrupavky;
- b) **syndesmózy** – vazivové spoje. Ligamentum (lig.) longitudinale anterius et posterius svisle spojuje těla obratlů od occiputu ke kosti křížové. Lig. longitudinale anterius se při retroflexi páteře napíná a zabraňuje ventrálnímu vysunutí MD z páteřního kanálu. Lig. longitudinale posterius zabraňuje vysunutí MD při svém napětí do anteflexe páteře. Lig. sacrococcygeum anterius et posterius je kaudálním pokračováním předchozích vazů. Probíhá od kosti křížové ke kostrční. Krátká ligamenta (ligg.) flava spojují oblouky, trnové (ligg. interspinalia) a příčné (ligg. intertransversaria) výběžky obratlů, ligg. interspinalia limitují anteflexi trupu, lateroflexi trupu omezují ligg. intertransversalia. Krátké vazy jsou posturální – zajišťují napřímení pohybových segmentů (Dylevský, 2009; Čihák, 2001);
- c) **synostózy** – spoj v podobě srůstu dvou kostí. Vyskytují se na kosti křížové a kostrční.

Pružnost dodávají páteři fyziologická zakřivení v sagitální rovině – lordóza a kyfóza. Lordóza je konvexní, obloukovité zakřivení ventrálně krčního a bederního úseku páteře. Kyfóza je opakem lordózy, vyklenuje se dorzálně. Objevuje se v hrudním a v křížovém úseku páteře (Čihák, 2001). Páteř chrání nejen míchu procházející páteřním kanálem, ale i kořeny míšních nervů, vystupujících z meziobratlových prostorů (Grim a Druga, 2001). Ohrožení míchy a zhoršení flexibility páteře do ante/retro/lateroflexe a rotace může být způsobeno změnou tvaru či vzájemné polohy obratlů (Véle, 2006).

2.1.2.2 Kinetické komponenty páteře

Aktivně fixační spojení na páteři představují:

- a) **kloubní spoje** zahrnující meziobratlové klouby, skloubení mezi žebry i obratli a kraniovertebrální spojení (Grim a Druga, 2001; Čihák, 2001);
- b) **zádové svaly**.

Zádové svaly jsou dorzálně ve vrstvách rozloženy podél páteře. Hluboké zádové svaly jsou inervovány dorzálními větvemi míšních nervů hrudního úseku páteře.

Do povrchové, heterochtonní vrstvy svalů patří svalstvo spinohumerální (musculus; m. trapezius, m. latissimus dorsi, m. levator scapulae et mm. rhomboidei), odstupující od obratlů a připojující se na lopatku i pažní kost. Fixuje ramenní pletenec. Spinokostální svalstvo (m. serratus posterior superior et inferior, mm. levatores costarum) spadající do povrchové vrstvy, směřuje od obratlů k žebřím. Podílí se na pohybu hrudníku při respiraci (Grim a Druga, 2001).

Hluboké zádové svaly se označují jako autochtonní – vyskytují se na místě původu. Svaly, dle hloubky uložení, zajišťují vzájemnou polohu obratlů a podílí se na vzpřimovací funkci páteře. Nejhlouběji uložené svaly si zachovávají segmentální uspořádání a spojují sousední obratle. Směrem k povrchu se tvoří svalové snopce propojující více obratlů. Hluboké zádové svaly se dělí do systémů, při jejichž aktivaci dochází ke změně pohybu páteře do různých směrů:

- a) **spinotransverzální systém** (m. splenius, m. longissimus, m. iliocostalis) – svalové snopce probíhají vzhůru od trnových výběžků obratlů k příčným. Při oboustranné kontrakci se podílí na retroflexi páteře, při jednostranné kontrakci na lateroflexi a rotaci páteře na svou stranu průběhu svalů;
- b) **spinospinální systém** (m. spinalis) – snopce svalů probíhají podél trnových výběžků. M. spinalis je uložen mediálně od m. longissimus. Při oboustranné kontrakci provádí retroflexi páteře;
- c) **transverzospinální systém** (m. semispinalis, mm. multifidi, mm. rotatores) – průběh svalových snopců směřuje vzhůru od příčných výběžků obratlů k trnovým. Oboustranná kontrakce zajišťuje retroflexi páteře. Jednostranná kontrakce se podílí na lateroflexi páteře na svou stranu průběhu svalů a rotaci na stranu opačnou;
- d) **systém krátkých svalů hřbetních** (mm. interspinales, mm. intertransversarii)

propojující sousední obratle. Jsou uloženy nejhlouběji ze všech hlubokých zádových svalů. Mm. interpisnales spojují obratlové trny a zajišťují retroflexi páteře. Mm. intertransversarii spojují příčné výběžky a zajišťují lateroflexi.

- e) **hluboké šíjové svaly** (m. rectus capitis posterior minor et major, m. obliquus capitis superior et inferior) jsou rozepjaté okolo kraniovertebrální skloubení, tzn. C1, C2 s týlní kostí (Čihák, 2001; Véle, 2006).

Povrchové svalstvo zad pokrývá fascia superficialis dorsi, která v týlní krajině přechází do fasciae nuchae. Fascia nuchae se vsouvá pod m. trapezius a prostupuje k šíjovým svalům. V bederní krajině se rozprostírá fascia thoracolumbalis tvořená ze dvou listů, od kterých z laterálního okraje odstupují šikmé břišní svaly (m. obliquus internus et transversus abdominis). Je zajištěno dorzální propojení trupu (Čihák, 2001).

2.1.2.3 Hydrodynamické komponenty páteře

Cévní řečiště a MD zastupují hydrodynamickou komponentu AxS. Fungují jako hydrodynamické tlumiče absorbující statické a dynamické zatížení páteře. Při zátěži dochází k výměně vody a rozpuštěných látek prostřednictvím cév, vaziva, těl obratlů a MD, které představují osmotický systém. MD spojují sousedící plochy těl obratlů. Destičky se podílí na délce presakrálního úseku páteře. Uprostřed vazivového prstence (anulus fibrosus) se vyskytuje jádro (nucleus pulposus), které se přizpůsobí pohybu páteře a vytlačí se na protilehlou stranu. Anulus fibrosus je soustředěný v lamelách, které se kříží a vytváří komplikovanou trojrozměrnou strukturu (Dylevský, 2009; Čihák, 2001).

2.1.3 Spondylartritidy

Celková prevalence spondylartritid (SpA) se odhaduje na **1–2 %** v běžné populaci (Grobelná, 2017). Častěji se vyskytují u mužů, převážně mezi 20. a 50. rokem (Forejtová a Štolfa, 2010).

SpA představují **heterogenní skupinu zánětlivých, chronických revmatických chorob, které sdílí společné genetické predispozice a mají řadu jednotných klinických, genetických a laboratorních rysů.**

SpA lze klasifikovat podle převažujícího zánětlivého kloubního postižení na **axiální** (ax) a **periferní formu**. Axiální forma je charakterizována zánětlivým postižením kloubů

páteře a/nebo SI skloubení. Obvykle asymetrické, zánětlivé postižení kloubů kořenových a dolních končetin, je typické pro formu periferní. Někdy může přecházet jedna forma v druhou, což je způsobeno výskytem společných symptomů s obdobnou etiologií a patogenezí (Pavelka et al. 2018b; Grobelná 2017; Forejtová a Štolfa, 2010).

SpA se nazývají séronegativní – detekčními testy nelze v séru prokázat revmatoidní faktory. Do SpA se ve **formě axiální** řadí AS a neradiografická axiální spondylartritida (nr-axSpA); ve **formě periferní** reaktivní artritida, psoriatická artritida, enteropatická artritida, akutní uveitida, juvenilní idiopatická artritida různých forem a nediferencovaná SpA (**Obr. č. 2.1.3.1**).

Obr. č. 2.1.3.1 Charakteristika klinických diagnóz SpA (Levitová a Hušáková, 2018)

<p>Neradiografická forma axiální spondylartritidy Zánětlivé onemocnění SI kloubů, často spojené se zánětem páteře, periferních kloubů a šlachových úponů. Mohou se vyskytnout i projevy mimo pohybový systém. Onemocnění může přejít v ankylozující spondylitidu. U některých nemocných probíhá dlouhodobě (chronicky) pod obrazem neradiografické formy axiální spondylartritidy.</p>	<p>Ankylozující spondylitida Zánětlivé onemocnění páteře a SI kloubů. Mohou se vyskytnout i projevy zánětu kloubů či šlachových úponů anebo projevy mimokloubní. Onemocnění je chronické. Při vyšetření rentgenem lze zjistit typické kostní změny.</p>	<p>Periferní spondylartritida Objevuje se u ní zánět kloubu nebo šlachových úponů nejčastěji na dolních končetinách. Někdy bývá přítomna i daktylitida - otok celého prstu (šlach, kloubu). Může začít jednou epizodou, ale i přejít do dlouhodobého chronického onemocnění. Často se objeví i bolest zad a projevy mimo pohybový systém. Někdy se vyvine do jiné spondylartritidy.</p>	<p>Reaktivní artritida Zánět jednoho nebo více kloubů, který se objeví po močové, pohlavní nebo střevní infekci. Obtíže trvají většinou 4-5 měsíců, u dvou třetin více než rok a až u 15-30 % se může rozvinout dlouhodobé chronické onemocnění s postižením páteře a SI kloubů a opakujícím se zánětem kloubů.</p>
<p>Enteropatická spondylartritida Zánět kloubů a/nebo páteře, která se objevují až u 20 % nemocných s Crohnovou chorobou nebo ulcerózní kolitidou. Je to dlouhodobé onemocnění, které se vyskytuje současně, během, ale i před objevením se příznaků zánětu střeva.</p>	<p>Psoriatická artritida Zánět kloubů a páteře, který provází až 10 % nemocných s lupénkou. Objevuje se současně, v průběhu kožního onemocnění nebo může kožní projevy i předcházet. Jedná se o trvalé, chronické onemocnění.</p>	<p>Juvenilní spondylartritida/entezopatická juvenilní idiopatická artritida Podskupina juvenilní idiopatické artritidy, čili zánětlivého kloubního onemocnění, které začíná v dětském věku (do 16 let). Probíhá chronicky a přechází do dospělosti. Často se vyvine do ankylozující spondylitidy. Mohou se objevovat četné mimokloubní projevy, zvlášť zánět duhovky.</p>	
<p>Nediferencovaná spondylartritida Zánět jednoho nebo více kloubů nejčastěji na dolních končetinách. Může být spojena i s rozvojem příznaků axiálních nebo mimokloubních (nejčastěji zánětem duhovky). Někdy se vyvine do jiné spondylartritidy.</p>			

K podchycení stavů podobných spondylartritid slouží nediferencovaná SpA, která nesplňuje všechna diagnostická tzv. Newyorská modifikovaná kritéria (**Tab. č. 2.1.3.1**) a výše vyjmenované jednotky SpA. Část SpA zůstane ve stavu nediferencovanosti natrvalo (Pavelka et al. 2018b; Forejtová a Štolfa, 2010).

Tab. č. 2.1.3.1 *Modifikovaná Newyorská kritéria pro AS (Šenolt, 2011)*

Klinická kritéria
<ul style="list-style-type: none"> – Bolest a ztuhlost dolních zad trvající déle než 3 měsíce, která se zlepšuje cvičením, ale ne v klidu – Omezená hybnost bederní páteře ve frontální a sagitální rovině – Omezená expanze hrudníku
Rentgenové kritérium
<ul style="list-style-type: none"> – Sakroilitida stádia ≥ 2 bilaterálně nebo 3–4 unilaterálně
Definitivní diagnóza AS = rentgenové kritérium + alespoň 1 klinické kritérium

Nr-axSpA je s AS téměř shodná ve svých klinických a extraartikulárních symptomech. U nr-axSpA nejsou prozatím vyvinuté charakteristické změny AS, které jsou prokazatelné na rentgenu (RTG) vyšetření páteře a na SI skloubeních. Nr-axSpA se může vyvinout do AS, proto je léčba shodná (Levitová a Hušáková, 2018).

Tab. č. 2.1.3.2 *Klasifikační kritéria pro axiální SpA vytvořená ASAS (Forejtová a Štolfa, 2010)*

Sakroilitida * + ≥ 1 projev SpA **	
nebo	
HLA-B27 + ≥ 2 projevy SpA **	
<p>* sakroilitida musí být prokázána:</p> <ul style="list-style-type: none"> – aktivní zánět na MR <p>nebo</p> <ul style="list-style-type: none"> – jasná RTG sakroilitida odpovídající modifikovaným Newyorským kritériím z roku 1984 	<p>** projevy SpA:</p> <ul style="list-style-type: none"> – zánětlivá bolest zad – artritida – entezitida – uveitida – daktylitida – psoriáza – zánětlivé střevní onemocnění – příznivá odpověď na nesteroidní antirevmatika – rodinná anamnéza SpA – HLA-B27 + – vyšší CRP

Často dochází ke zpoždění prvních klinických symptomů a radiologických změn na skeletu, která nelze rozpoznat na RTG vyšetření. V roce 2009 byla Mezinárodní společnost pro hodnocení spondylartritid (Assessment of SpondyloArthritis international Society – ASAS) vytvořena klasifikační kritéria (**Tab. č. 2.1.3.2**) pro diagnostiku časně SpA. Do kritérií bylo zavedeno vyšetření pomocí magnetické rezonance (MR), která prokáže časnou aktivní zánětlivou lézi SI skloubení (Forejtová a Štolfa, 2010; Pavelka et al. 2018b).

2.2 Ankylozující spondylitida

Název pochází z řeckého ankylosis – ztuhnutí a spondylos – obratel. Přípona -itida označuje zánět. Zmínky o AS pochází ze starověkého Egypta, díky antropologickým výzkumům mumifikovaných pozůstatků. Podle RTG snímků měly některé mumie (v jedné příbuzenské linii) zdeformovanou páteř do bambusového tvaru. AS je spojována se jmény lékařů, kteří ji popsali – R. Colombo (Itálie, 1559), B. Connor (Irsko, 1693), V. M. Bechtěrev (Rusko, 1893), A. Strümpell (Německo, 1897) a P. Marie (Francie, 1898). Přesný popis uskutečnil neurofyzilog, psychiatr a vědec Vladimír Michajlovič Bechtěrev. Bechtěrev s Mariem a Strümpellem nozologicky AS ohraničili (Levitová a Hušáková, 2018; Olejárová, 2011; Trnavský, 1994).

2.2.1 Etiopatogeneze

Braun a Sieper (2007) uvádí, že kolem 80 % pacientů pocítí první symptomy před svým 30. rokem, 5 % pacientů až po 45. roce. AS může zůstat nerozpoznána – má většinou mírnější průběh nebo může přetrvávat ve formě nr-axSpA, v níž je rovnoměrné postižení mužů i žen (Klub bechtěreviků, 1994; Sieper a Poddubnyy, 2017). Přesto je u mužů výskyt AS třikrát běžnější (Levitová a Hušáková, 2018). Bubová se ve článku Genetický podklad AS – otazníky zůstávají (2018) referencuje na Van Der Lindena (1984) a uvádí, že v běžné populaci dosahuje prevalence AS (všech forem) 0,01–0,2 %, v Evropě 0,3 %, v severských zemích 24 % a v USA nad 50 %. Prevalence axSpA v běžné populaci představuje 0,5–1,4 % (Sieper a Poddubnyy, 2017).

Na etiologii AS se mohou v kombinaci podílet zevní faktory, pohlaví a genetická predispozice, které mohou jako spouštěč zahájit autoimunitní patofyziologické reakce v organismu (Frej, 2015). Pravděpodobně infekce, úrazy a psychický stres jsou spojeny

s rozvojem AS. Kouření a mechanická zátěž způsobuje rychlejší zhoršení onemocnění (Levitová a Hušáková, 2018; Broskovicsová a Rosenkranzová, 2010).

V roce 1973 byl nalezen vztah mezi výskytem AS a pozitivitou antigenu HLA-B27 (Human Leucocyte Antigen – lidského leukocytárního antigenu), později i s některými variantami téhož genu (např. B60). Jestliže má pacient pozitivní HLA-B27 (přes 90 % pacientů), je 5–16krát vyšší riziko vzniku AS u příbuzných prvního stupně (rodič, dítě, sourozenec) s 50 % pravděpodobností. Antigeny HLA jsou bílkovinné řetězce, které jedním koncem vystupují z buňky na povrch. Molekuly HLA prezentují imunitním buňkám antigenní peptidy, tzn. rozštěpené antigeny virů a bakterií, které buňky imunitního systému zničí, aby zabránily šíření infekce v organismu apod. (Levitová a Hušáková, 2018; Klub bechtěreviků, 1994). Působení HLA-B27 v rámci patogeneze AS je nejasné a existuje o něm řada teorií, např. artritogenní peptidová hypotéza; odpověď HLA-B27 špatně ne/poskládaného proteinu; hypotéza těžkého řetězce a homodimerů bez HLA-B27. Složitá problematika působení HLA-B27 může být např. vtištěna do přetížení endoplazmatického retikula, které stresovou reakcí stimuluje makrofágy k uvolnění prozánětlivých cytokinů (TNF- α , IL-1, IL-6) a spleťový proces vyúsťuje v autoimunitní reakci, která vyvolá chronický zánět (McHugh a Bowness, 2012; Sheehan, 2010).

2.2.2 Patologicko-anatomické změny

Zánět vzniká v meziobratlových kloubech a v oblasti úponu meziobratlových vazů na sousední obratlová těla. V místech zánětu dochází ke kvadratzaci obratlových těl – osifikací vznikají syndesmofyty (kostěné výrůstky), které vytváří zvápenatělá přemostění mezi těly obratlů. Zánětem postižená kostní tkáň jizevnatí a postupně v místě zánětu dochází k ukládání vápna (Klub bechtěreviků, 1994; Trnavský, 1994; Horák a Skácelová, 2018). Syndesmofyty způsobují ankylózu páteře, což přispívá ke strukturálnímu progresi AS (Mechelen et al. 2017). Shaw a Gravalles (2015) uvádí, že mechanismus tvorby nové kostní tkáně, který je charakteristický pro AS ankylózou páteře, zůstává ne zcela pochopeným rysem choroby. Entéza – anatomická zóna, do které se šlachy a vazy upínají do kosti, je navržena jako primární místo onemocnění všech forem SpA. Entéza je přechodová tkáň, v níž vlákna šlach či vazů procházejí nekalcifikovaným a kalcifikovaným ztlustělým úsekem kloubního pouzdra do kosti (Mechelen et al. 2017). V SI skloubení se následkem zánětu tvoří kostní

eroze a reparační procesy, které způsobí osifikaci – ankylózu SI skloubení (Horák a Skácelová, 2018).

2.2.3 Klinický obraz a průběh AS

AS je systémové onemocnění vznikající na autoimunitním podkladě, proto se může manifestovat (v období relapsu) celkovými projevy zánětu – např. únavou, zvýšenou teplotou a nechutenstvím (Broskovicsová a Rosenkranzová, 2010; Trnavský, 1994).

Průběh AS je kolísavý, období relapsu střídá období remise. Během let se může AS zastavit a omezení hybnosti páteře se neprohlubuje (Trnavský, 1994). Porucha hybnosti páteře se manifestuje předsunutým držením hlavy, hyperkyfózou hrudního úseku páteře, vyhlazenou bederní lordózou a povolenou břišní stěnou. Rozvíjení páteře je omezeno do rotace a lateroflexe. Deformita páteře s ankylózou postiženými kostovertebrálními klouby přispívají k rigiditě hrudníku, což může snižovat jeho expanzi při inspiriu (Forejtová a Štolfa, 2010; Kubíček, 2017; Durmus et al. 2009b).

Průběh i projevy AS jsou heterogenní – lehký stav AS umožňuje pacientům vést téměř normální běžný život, naopak těžký, invalidizující stav vyžaduje intenzivní léčbu (Pavelka, 2018a).

2.2.3.1 Bolest

Bolest doprovázející AS je zánětlivého charakteru. Pacient nedokáže určit situaci, která způsobila bolest. Bolest bývá bez propagace, tlakového a neurčitého rázu, palpačně nevyhmatatelná (Tošovský, 2011).

Chronická, **zánětlivá bolest** v zádech a **ranní ztuhlost** – charakteristické subjektivní příznaky snižující kvalitu života pacientů s AS (Pavelka et al. 2018b). **Bolest ustupuje po rozcvičení či aplikaci tepla, vyskytuje se v klidu i v noci, objevuje se v oblasti hýždí či dolních zad a trvá déle než tři měsíce. Začíná před 45. rokem.** (Forejtová a Štolfa, 2010; Kubíček, 2017; Šlégrová, 2018).

Předchobí AS se může projevit bolestí patní kosti, kolenních kloubů (včetně hydropsu) a extraartikulárním postižením – např. iridocyklitidou (Forejtová a Štolfa, 2010; Broskovicsová a Rosenkranzová, 2010).

2.2.3.2 Extraartikulární manifestace

Extraartikulární symptomy se mohou objevit před projevem AS (Khan, 2015) nebo v průběhu nemoci. Až u 40 % pacientů s AS se projevuje zánět duhovky (**akutní přední uveitida**, Acute Anterior Uveitis – AAU). AAU začíná náhlou bolestí oka, doprovázenou zarudnutím, fotofobií, slzením a rozmazaným viděním. Uveitida trvá několik dní až týdnů (Němec et al. 2016; Levitová a Hušáková, 2018; Weisman, 2011). Katarakta nebo cystoidní makulární edém (otok žluté skvrny) se může stát komplikací AAU (Pavelka et al. 2018b).

Až u 10 % pacientů s AS se vyskytuje lupénka (**psoriáza**) – na kůži, na nehtech, na ploskách nohou.

Idiopatické střevní záněty postihují až 50 % pacientů s AS. Prevalence **ulcerózní kolitidy** a **Crohnovy choroby** u pacientů s AS představuje téměř 25 %. Hubnutí a průjem (s příměsí krve) jsou alarmujícím symptomem, ale Weisman (2011) podotýká, že pacienti s AS mohou mít asymptomatické – tzv. klinicky tiché nálezy idiopatických střevních zánětů (Němec et al. 2016; Levitová a Hušáková, 2018).

Vzácně, do 10 % pacientů s AS, se mohou vyskytovat následující interní postižení:

Kardiovaskulární (KV) manifestace se objeví po letech AS a pozitivního HLA-B27. KV postižení zahrnují **aortitidu s aortální insuficiencí, myokarditidu, poruchu srdečního rytmu a dysfunkci levé komory srdeční**. Mezi KV projevy patří bušení srdce, bolest na hrudi, snížená tolerance zátěže a dušnost (Němec et al. 2016; Levitová a Hušáková, 2018; Weisman, 2011).

Problémy s **ledvinami** spojené s AS představuje **sekundární amyloidóza** odkazující na skutečnost, že nahromadění proteinů (amyloidů) v ledvinách je spojeno s chronickým zánětlivým onemocněním (Němec et al. 2016; Weisman, 2011).

Kvůli ankylóze kostovertebrálních a sternoklavikulárních skloubení může dojít ke snížené expanzi hrudníku včetně postižení a nízké vitální kapacity **plic** (Pavelka et al. 2018b; Durmus et al. 2009b).

Ankylóza obratlů, tlak syndesmofytů na měkké tkáně a vertebrální fraktury při AS jsou příčinou **neurologických komplikací**, mezi něž spadá např. poranění míchy a nervových kořenů, což může mít za následek brnění a sníženou/zvýšenou citlivost na končetinách. Zhang et al. (2017) uvádí, že až čtyřikrát je zvýšené riziko fraktur silně spojeno s AS ve srovnání s běžnou populací. Chronický zánětlivý proces je příčinou eroze i úbytku kostní hmoty

a vzniká osteoporóza obratlových těl (Levitová a Hušáková, 2018; Pavelka et al. 2018b).

2.2.4 Diagnostika

MUDr. Procházková uvádí, že „*včasná diagnóza a správná léčba založená na zhodnocení aktivity onemocnění dává pacientům velkou šanci na kvalitní život a zpomalení ... progresu onemocnění*“. Zdůrazňuje, jestliže se AS nepodchytí včas; „*může dojít k nevratnému poškození páteře a kloubů, což u 50 % pacientů vede k invalidizaci*“ (Jílková, 2015, s. 47). Grobelná a Mann (2016) zmiňují, že se klade důraz na časně stanovení diagnózy AS a zahájení léčby, což jsou atributy vedoucí k lepší prognóze. Podcenění prvotních obtíží pacientem nebo praktickým lékařem, má v důsledku prolongaci diagnózy a pozdní odeslání pacienta do revmatologické ambulance. (Šlégrová, 2018). Pavelka (2006, s. 726) vysvětluje zpoždění diagnózy dvojí odpovědí:

- a) „*Nedostatečná znalost AS, a tím omezené možnosti stanovení diagnózy především mezi praktickými lékaři.*
- b) „*Nevhodnost současně používaných kritérií pro diagnostiku časně AS.*“

2.2.4.1 Revmatologické vyšetření

Do revmatologického vyšetření (RV) spadá **klinické vyšetření, vyšetření pomocí zobrazovacích metod a laboratorní vyšetření (Obr. č. 2.2.4.1.1).**

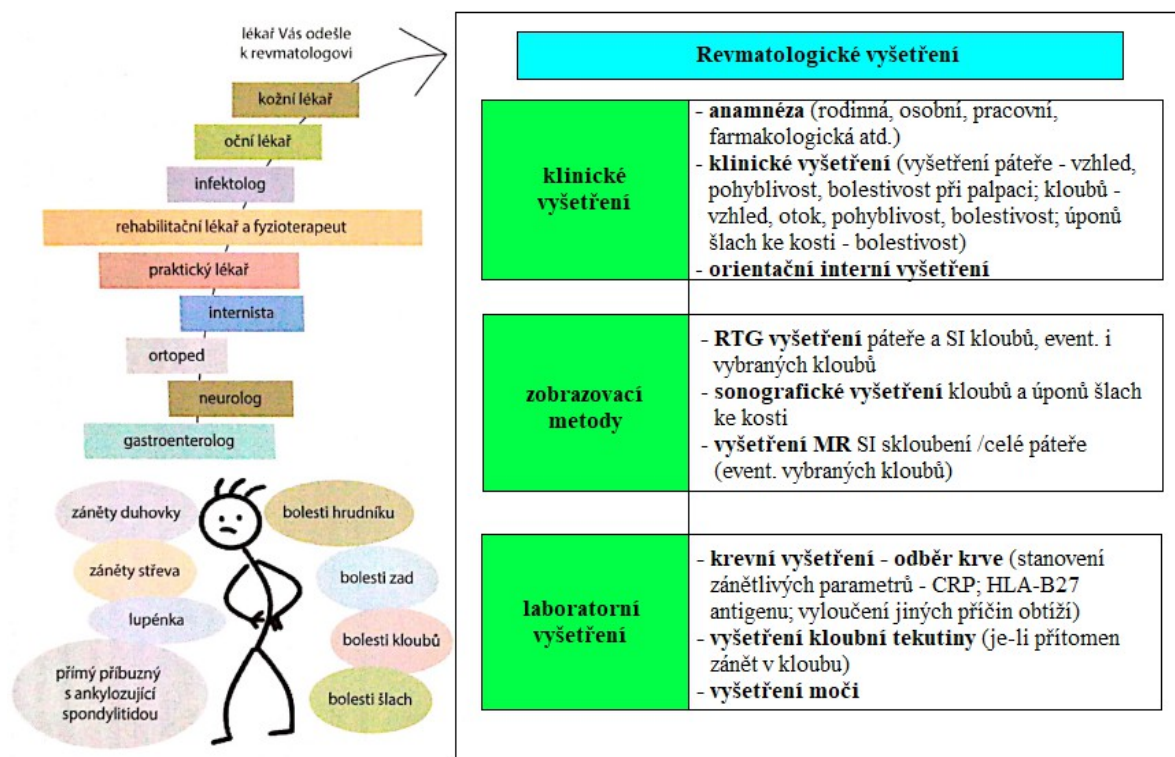
RV je zahájeno anamnézou – osobní, rodinnou, farmakologickou, pracovní a sociální, včetně alergií. **Klinické vyšetření** spočívá v aspekčním zhodnocení pacienta při stožení i chůzi a aspekčně-palpačním vyšetřením hybnosti páteře, kořenových i periferních kloubů (rozsahu pohybu v kloubu, edému, zabarvení kůže apod.). V sagitální rovině páteře se měří Thomayerova vzdálenost, Schoberovy, Stiborovy a Ottovy (inklinační a deklinační) distance. V krčním úseku páteře se hodnotí Forestierova fleche a Čepojův příznak. K vyšetření hybnosti páteře se využívá antropometrické vyšetření v podobě změření obvodu hrudníku při inspiriu a expiriu (v úrovni axily, přes mezosternale a xiphosternale). Provádí se vyšetření SI skloubení pro Menellův příznak bolesti, aktivních a pasivních pohybů v kloubech, svalových dysbalancí, svalového napětí, pohybových stereotypů a sagitálního stabilizačního systému páteře (SSSP). U RV je vhodné orientační interní vyšetření (Levitová a Hušáková, 2018; Pavelka et al. 2018b; Kubíček, 2017).

Pro ozřejmění patologických strukturálních změn na skeletu se provádí **vyšetření pomocí zobrazovacích metod** – RTG, sonografické vyšetření a MR. RTG se provádí na páteři a na SI skloubení, možno i na periférii horních a dolních končetin. Pokročilost sakroilitidy na SI skloubení je vyjádřena pěti stádii (**Tab. č. 2.2.4.1.1**).

Tab. č. 2.2.4.1.1 RTG stádia SI kloubu – strukturální změny (Šenolt, 2011)

Rentgenová stádia strukturálních změn na SI skloubení
0. stádium – normální nález
1. stádium – neurčité změny
2. stádium – minimální abnormality (eroze, skleróza) nepostihující šíři kloubní štěrby
3. stádium – definitivní sakroilitida s rozšířením nebo zúžením kloubní štěrby
4. stádium – kompletní ankylóza v kloubu

Obr. č. 2.2.4.1.1 Průběh revmatologického vyšetření (Levitová a Hušáková, 2018)



Přítomnost/aktivitu zánětu odhaluje sonografické vyšetření, které zobrazuje měkké tkáně a úpony šlach periartikulárně. Při krátkém trvání symptomů může být RTG nález normální. MR pomocí techniky sekvence STIR (Short Tau Inversion Recovery) umožní

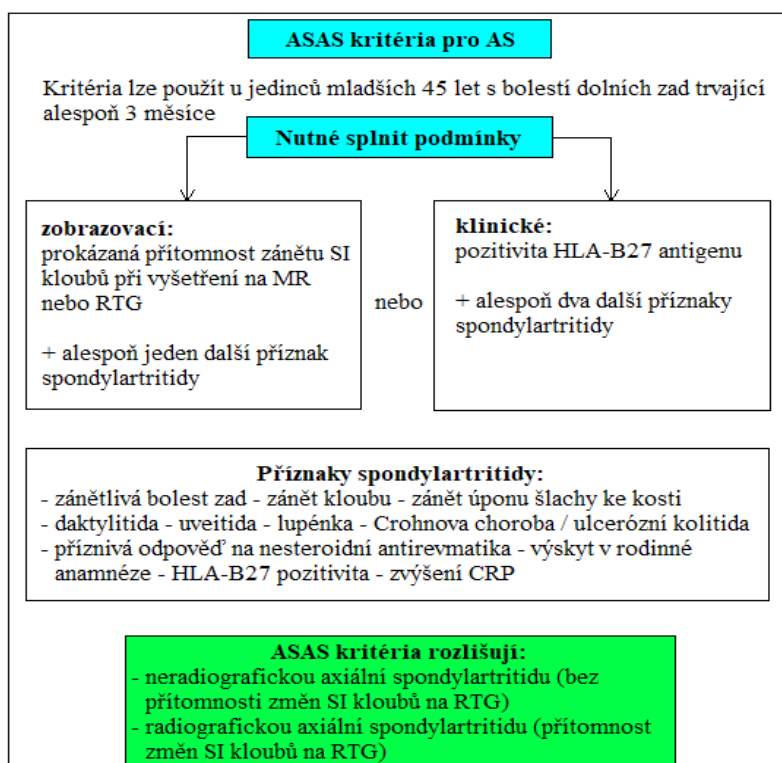
časnou diagnostiku – zobrazí strukturální změny v počátečním stadiu a identifikuje pre-rentgenovou fázi AS. Díky MR se mohou s 60 % přesností předpovědět strukturální změny až na 3 roky dopředu (Levitová a Hušáková, 2018; Šenolt, 2011; Braun a Sieper, 2007).

Odběr krve se provádí v rámci **laboratorního vyšetření**. Sledují se hladiny zánětlivých biomarkerů – HLA-B27, C-reaktivního proteinu (CRP) a sedimentace erytrocytů. Dle Novotného (2015) jsou biomarkery „*cytokiny produkované lymfocyty a makrofágy, faktory angiogeneze, kostní remodelace či genetické faktory nebo protilátky*.“ HLA-B27 představuje genetický faktor, který je pozitivní až u 95 % pacientů s AS. Hladina CRP je zvýšena nad 5mg/l. Při edému kloubu se může provést punkce pro ozřejnění obsahu tekutiny zánětlivými buňkami (Levitová a Hušáková, 2018; Novotný T., 2015; Šenolt, 2011).

2.2.4.2 Stanovení diagnózy, stadia a formy AS

Po absolvování RV se z výsledků stanovuje diagnóza. Modifikovaná Newyorská kritéria (1984) určují **diagnózu AS** (Tab. č. 2.1.3.1). Nejsou-li výsledky vyšetření pro stanovení diagnózy dostačující, existují složitá kritéria mezinárodní organizace ASAS (2009), která určují **typ axSpA** (Obr. č. 2.2.4.2.1).

Obr. č. 2.2.4.2.1 Určení typu axSpA pomocí kritérií ASAS (Levitová a Hušáková, 2018)



Léze na páteři určuje stádia AS – čím vyšší úsek páteře je postižen, tím je stadium nemoci vyšší (**Tab. č. 2.2.4.2.1**). Forma AS se dělí dle zánětlivé lokalizace na **axiální** – SI a páteř; **rhizomelickou** – SI a kořenové klouby; **periferní** – SI, kořenové i periferní klouby a **entezitickou** – úpony ligament a vazů na kost (Levitová a Hušáková, 2018; Hošková, 2012; Procházková et al. 2018).

Tab. č. 2.2.4.2.1 RTG stádia AS (Šlégrová, 2018)

Rentgenová stádia ankylozující spondylitidy
Stádium I. – jednostranná sakroilitida 3.–4. stupně
Stádium II. – oboustranná sakroilitida 2.–4. stupně
Stádium III. – postižení bederní páteře syndesmofyty
Stádium IV. – postižení hrudní páteře syndesmofyty
Stádium V. – postižení krční páteře syndesmofyty

Pro hodnocení aktivity onemocnění se využívají dotazníky – indexy a skóre:

- BASDAI** (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) – pacient subjektivně hodnotí aktivitu AS;
- ASDAS** (Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score) – zahrnuje objektivní hodnocení zánětu dle CRP;
- BASFI** (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index) – slouží k funkčnímu hodnocení postižení;
- BASMI** (Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index) – z výsledků měření hybnosti páteře se stanovuje její mobilita;
- MASES** (Maastricht Ankylosing Spondylitis Enthesitis Score) – palpační bolestivost v místě úponu objektivně hodnotí počet entezitid (Levitová a Hušáková, 2018; Pavelka, 2018b; Kubíček, 2017; Němec et al. 2016).

2.2.5 Diferenciální diagnostika

Základem diferenciální diagnostiky je rozlišení zánětlivé a nezápětlivé (mechanické) bolesti zad – **Tab. č. 2.2.5.1** (Matějovská Kubešová, 2019). Pro stanovení diagnózy AS je nutné **odlišení od ostatních zánětlivých onemocnění** muskuloskeletálního systému, degenerativní či metabolické etiologie, projevujících se především v AxS a SI skloubení. Musí

se odlišit sakroilitida AS od sakroilitidy při jiných SpA – psoriatické/reaktivní/enteropatické artritidy. U artritid je nález tzv. parasyndesmofytů na páteři. Degenerativní etiologii při změnách na SI kloubech může představovat osteoartróza (Kubiček, 2017; Forejtová a Štolfa, 2010).

Tab. č. 2.2.5.1 *Diferenciální charakteristika zánětlivé a mechanické bolesti zad* (Matějovská Kubešová, 2019)

Diferenciální charakteristika	Zánětlivá bolest zad	Mechanická bolest zad
věk při vzniku obtíží	< 45 let věku	kdykoliv
začátek obtíží	pozvolný	akutní
trvání symptomů	> 3 měsíce	většinou < 4 týdny
ranní ztuhlost	> 30 minut	< 30 minut
noční bolest	častá, ve druhé polovině noci	většinou chybí
efekt cvičení	zlepšení	zhoršení
bolest SI skloubení	častá	chybí
neurologický deficit	neobvyklý	možný

2.2.6 Léčba

Léčba AS vyžaduje mezioborovou spolupráci, hlavně revmatologa a fyzioterapeuta. AS je dosud nevléčitelným onemocněním. V současnosti lze AS potlačit, zpomalit progresi a dosáhnou dlouhodobé remise. Za optimální léčbu se považuje kombinace farmakologického a aktivně pohybového přístupu. Při léčbě by měl být zohledněn celkový klinický stav pacienta, věk, komorbiditní medikace a přidružená onemocnění. Extraartikulární komorbiditity vyžadují individuální odbornost (kardiolog, gastroenterolog apod.). Součástí léčby je edukace (Levitová a Hušáková, 2018; Šenolt, 2011; Pavelka, 2018a).

Cílem mezioborové spolupráce je zajistit individuální komplexní léčbu, která zvýší kvalitu života (v oblasti fyzické, psychické a sociální) nositelům AS. Dílčí cíle spočívají v odstranění/zmírnění bolesti a ztuhlosti kloubů i zad, v neomezeném vykonávání každodenních činností, v minimální progresi onemocnění atd. Účinná léčba vyžaduje aktivní spolupráci pacienta (Levitová a Hušáková, 2018; Klub bechtěreviků, 1994).

2.2.6.1 Farmakoterapie

Evropská liga proti revmatismu (European League Against Rheumatism – EULAR) a Česká revmatologická společnost (ČRS) vydávají doporučení farmakologické léčby AS. Doporučení z roku 2016 kladou důraz na **individuálnost** farmakologické léčby. Na kongresu EULAR z roku 2019 byla definována nová doporučení podle ASAS, jejichž cílem je zlepšit dostupnost léčby a minimalizovat rozdíly v kvalitě péče u pacientů s axSpA (Levitová a Hušáková, 2018; Red, 2019).

Nesteroidní antiflogistika/antirevmatika (Non Steroidal AntiInflammatory Drugs – NSA/NSAID) jsou základem dosavadní léčby AS. Mají protizánětlivý vliv a zmírňují bolest i ztuhlost. U NSA se mohou vyskytovat nežádoucí účinky – gastrointestinální, KV, poškození jater, kůže a ledvin. Song et al. (2008) uvádí konkrétní rizika – např. dyspepsii a lézi žaludeční sliznice, zvýšení krevního tlaku, nefrotický syndrom s intersticiální nefritidou, pseudo/alergickou reakci kůže u hypersenzitivních jedinců. **Analgetika** se mohou podávat v kombinaci s NSA jako aditivní terapie k ovlivnění bolesti. **Glukokortikoidy** mají vysoký protizánětlivý a imunosupresivní účinek, ale žádná studie neprokázala dlouhodobý efekt u pacientů s AS. **Sulfasalazin**, který se řadí mezi **antirevmatické léky modifikující chorobu** (Disease Modifying Antirheumatic Drugs – DMARD), má pozitivní vliv na periferní formu AS (Pavelka et al. 2018b; Levitová a Hušáková, 2018; Němec et al. 2016; Jílková, 2015; Kubíček, 2017).

2.2.6.2 Biologická léčba

ASAS a EULAR definují kritéria pro biologickou léčbu (BL), ČRS navíc požaduje hodnotu CRP vyšší než 10 mg/l (**Tab. č. 2.2.6.2.1**). Poklesem BASDAI se po třech měsících hodnotí efekt BL. Biologická léčiva se aplikují nitrožilní infuzí nebo subkutánně.

BL jsou humánní monoklonální protilátky (blokátory), které inhibují/neutralizují prozánětlivé působení imunokompetentních buněk či jejich produktů (např. cytokin **tumor nekrotizující faktor alfa** – TNF- α). Blokátory TNF- α (adalimumab, certolizumab, etanercept, golimumab, infliximab) snižují symptomy AS – únavu, bolest, ztuhlost, extraartikulární manifestace. Jejich protizánětlivý efekt je prokazatelný (na MR SI kloubů) po dvou týdnech léčby. Po určité době mohou ztratit terapeutický efekt. V roce 2016 byl do praxe zaveden nový biologický lék s odlišným mechanismem účinku (secukinumab), který inhibuje prozánětlivý

cytokin **IL-17A** (interleukin).

Nasazení BL u časných forem AS může navodit remisi onemocnění (i bez následné léčby). Podle Kubička (2017, s. 101) BL „vede k zlepšení kvality života, včetně snížení délky pracovní neschopnosti“ (Pavelka et al. 2018; Levitová a Hušáková, 2018; Pavelka, 2017; Kubíček, 2017; Němec et al. 2016; Jílková, 2015; Šenolt, 2011).

Tab. č. 2.2.6.2.1 Kritéria ČRS pro zahájení BL u AS (Šenolt, 2011)

Kritéria České revmatologické společnosti pro zahájení biologické léčby u pacientů s ankylozující spondylitidou	
Definitivní diagnóza AS podle Newyorských kritérií	
Vysoká aktivita onemocnění: <ul style="list-style-type: none">– BASDAI ≥ 40 mm*– CRP ≥ 10 mg/l *	* při dvou konsekutivních vizitách v odstupu minimálně 4 týdnů
Selhání standardní léčby: <ul style="list-style-type: none">– NSA u axiální formy– Sulfasalazin u periferní formy– Intraartikulární glukokortikoidy u periferní formy nebo entezitid	

2.2.6.3 Revmatochirurgická léčba

Selže-li konzervativní (pohybová) léčba, mohou se následky AS řešit chirurgickým zásahem. Chirurgické výkony provádí ortoped – na kloubech končetin, neurochirurg a spondylochirurg – na páteři. Synovektomie a totální endoprotéza jsou nejčastějšími ortopedickými výkony. Spondylochirurgické výkony jsou indikovány při těžké flexi páteře a lze je rozdělit na: dekompresivní; korekční a na výkony ošetřující zlomeniny a nestabilitu páteře (Levitová a Hušáková, 2018; Vaněk, 2016; Chaloupka et al. 2003).

2.3 Pracovní činnost a invalidita u pacientů s AS

V porovnání s revmatoidní artritidou, AS nemusí odsuzovat pacienta k úplné pracovní nečinnosti. Pacienti s AS mohou vykonávat i fyzicky namáhavá povolání (např. truhláře, automechanika, zedníka), ale klinické symptomy (chronická bolest, ztuhlost atd.) mohou dovést pracujícího k podání žádosti o invalidní důchod. Většina pracujících s AS však

v zaměstnání zůstává na plný úvazek (Klub bechtěreviků, 1994; Fajkus, 2011).

Invalidita se dělí na tři stupně dle poklesu pracovní schopnosti – 1. stupeň, pokles mezi 35–49 %; 2. stupeň, 50–69 % a 3. stupeň nejméně 70 %. Hodnocení pracovní schopnosti je provedeno podle platných doporučení u individuálních onemocnění. Popis klinického stavu pacienta s AS a jeho odpovídajícímu snížení pracovní schopnosti v % je uveden v **Tab. č. 2.3.1** (Levitová a Hušáková, 2018).

Tab. č. 2.3.1 *Pokles pracovní schopnosti u pacientů s AS* (Levitová a Hušáková, 2018)

Popis klinického stavu nositele AS	% poklesu pracovní schopnosti
S minimálním funkčním postižením – postižení jednoho úseku páteře s minimálním omezením pohyblivosti nebo – kombinované minimální postižení páteře a kloubů nebo – postižení více než dvou kloubů s minimálním omezením hybnosti HAQ * 0–0,5; BASDAI trvale < 4,0	10
S lehkým funkčním postižením – postižení více než dvou úseků páteře s lehkým omezením pohyblivosti nebo – postižení jednoho úseku páteře s lehkým omezením hybnosti a postižení více než dvou kloubů s minimálním až lehkým omezením hybnosti nebo – postižení více než dvou kloubů s lehkým omezením hybnosti Lehce aktivní proces: HAQ > 0,5 < 1,0; BASDAI převážně < 4,0	15– 20
Se středně těžkým funkčním postižením – postižení více než dvou úseků páteře se středně těžkým omezením pohyblivosti nebo – postižení jednoho úseku páteře s těžkým omezením pohyblivosti nebo ztuhlosti nebo – postižení jednoho úseku páteře se středně těžkým omezením pohyblivosti a postižením více než dvou kloubů s lehkým až středně těžkým omezením pohyblivosti kloubů nebo – postižení více než dvou kloubů se středně těžkým omezením pohyblivosti Středně aktivní proces: HAQ > 1,0 a > 1,5; BASDAI > 4,0	30– 40

<p>S těžkým funkčním postižením</p> <ul style="list-style-type: none"> – ztuhnutí několika úseků páteře, silně aktivní proces <p>nebo</p> <ul style="list-style-type: none"> – postižení všech úseků páteře s velmi těžkým omezením pohyblivosti <p>nebo</p> <ul style="list-style-type: none"> – stavy se ztuhnutím jednoho úseku páteře, omezeným rozvíjením hrudníku, fixovanou hrudní kyfózou a s funkčně významným postižením více než dvou velkých kloubů, stavy se středně těžkým omezením hybnosti <p>Dlouhodobě aktivní proces: HAQ > 1,5; BASDAI > 4,0</p>	45– 60
<p>S velmi těžkým funkčním postižením</p> <ul style="list-style-type: none"> – ztuhnutí všech úseků páteře, na RTG nálezy bambusové páteře <p>nebo</p> <ul style="list-style-type: none"> – stavy se závažným postižením páteře a s funkčně závažným postižením více než dvou kloubů <p>nebo</p> <ul style="list-style-type: none"> – těžké destruktivní změny více než dvou kloubů s velmi těžkým omezením pohyblivosti až ankylózou <p>nebo</p> <ul style="list-style-type: none"> – stavy s funkčně závažnými poruchami ventilace, stavy s trvalou vysokou aktivitou procesu, těžkým omezením pohyblivosti <p>HAG > 1,5; BASDAI > 4,0 (ale může i vyhasnout)</p> <p>* HAQ – Health Assessment Questionnaire; dotazník pro hodnocení zdravotního stavu při ADL</p>	65– 75

2.4 Podpora kvality života – fyzioterapeutické přístupy

Základem péče o pacienty s AS, včetně medikamentózní léčby, je **pravidelné domácí cvičení a edukace**. Každodenní cvičení se musí stát součástí denního stereotypu a představuje celoživotní záležitost (Trnavský, 1993).

Primárním cílem cvičení je **úleva od bolesti**. V důsledku AS dochází ke kyfotické deformitě páteře. Mění se správné držení těla, protože pacient kompenzuje deformitu flekčním držením v kyčelních i kolenních kloubech. Bolesti se přenáší do beder a nově vzniklá postura způsobuje sekundární komplikace. Sekundárním cílem cvičení je proto udržení nebo zvýšení pohyblivosti krční, hrudní a bederní páteře; kořenových i periferních kloubů, pružnosti SI skloubení. Další sekundární cíl představuje protahování a posilování určitých svalových skupin, posturální korekci, fixaci správných pohybových stereotypů

i aktivitu SSSP. Dechová fyzioterapie zabezpečuje hybnost hrudního koše, správný dechový stereotyp a celkovou respirační výkonnost pacienta (Levitová a Hušáková, 2018; Suchá, 2018; Trnavský, 1993).

2.4.1 Léčebná rehabilitace (dle stádia AS)

V **domácím prostředí** by pacienti s AS měli cvičit dvakrát denně, 20–30 minut. Ranní cvičení, včetně dechové gymnastiky, se doporučuje začít teplou sprchou a slouží k celkovému rozhýbání těla – proti ranní ztuhlosti. Odpolední cvičení by mělo být zaměřeno na aktuálně postižené oblasti.

Šenolt (2011) klade důraz na **individuální i skupinové cvičení** pod odbornou supervizí rehabilitačního pracovníka / fyzioterapeuta. Na individuální či skupinové cvičení by měli pacienti docházet jedenkrát za týden. Dle aktuálního stavu pacienta, fyzioterapeut využívá různých metodik a prvků (např. strečinkových) k ovlivnění jeho muskuloskeletálního systému. Během terapie fyzioterapeut sestaví pacientovi sérii cviků, které se pod jeho kontrolou naučí správně provádět. Cvičení lze provádět v různých polohách (vleže na břiše; na zádech; na boku, vsedě, vestoje) s přídatným náčiním (popruhy, tyčí, závěsným aparátem, molitanovým válcem, žebřinou, thera-bandem) nebo **na přístrojích** (kladce, motomeđu, balanční plošině, posturomedu, veslařském trenažeru). Psychoterapie a relaxační techniky (např. autogenní trénink), které provádí psycholog specializovaný na chronickou bolest, mohou být pacientovi přínosem. Je nezbytné, aby se pacienti s AS smířili a naučili se s ní žít, protože je to chronické onemocnění (Levitová a Hušáková, 2018; Suchá, 2018; Suchý a Lejčko, 2018; Trnavský, 1993).

Polohování je vhodné preventivní opatření proti prohlubování krční lordózy, zvyšování hrudní kyfózy a flekčním kontrakturám dolních končetin. Délka polohování je vymezena na 5–30 minut, ale signálem k ukončení je rozvoj bolesti.

Pod supervizí fyzioterapeuta probíhá i pohybová léčba ve vodě – **hydrokinezioterapie**, což je šetrný způsob k udržení pacientova funkčního stavu. Vhodná teplota vody je kolem 35 °C. Díky vlastnostem vody, patří mezi pozitivní účinky posílení svalstva, zlepšení hybnosti kloubů, snížení svalového napětí a prokrvení tkání. Mezi vhodné styly **plavání** se řadí kraul a znak, protože nezvyšují krční lordózu.

Mezi **doporučené sporty**, podporující KV systém a dýchání, se řadí volejbal (při němž

se přirozeně vyrovnává zahnutí páteře), turistika, jízda na kole a běh na lyžích. Badminton a tenis provozují zdatnější pacienti. Silové a kontaktní sporty (judo, box a ragby) jsou nevhodné.

Do široké škály konceptů a metod na **neurofyzilogickém podkladě** patří např. spinální cvičení do rotací podle Čumpelíka, spirální dynamika, Klappovo lezení, koncept Schrothové, Vojtův princip reflexní lokomoce, dynamická neuromuskulární stabilizace dle Koláře a mnoho dalších (Levitová a Hušáková, 2018; Pavelka et al. 2018; Kubíček, 2017; Klub bechtěreviků, 1994; Trnavský, 1993).

Pro jednotlivá stádia aktivity AS je nutná individuální léčebná rehabilitace:

1. **Vyšší aktivita AS** – nutné odpočívat, ale polohovat proti deformitám. Dále se využívají pasivní pohyby, suché teplo, odlehčování dolních končetin postižených zánětem SI skloubení, relaxační techniky (Jacobsonovu), izometrické cvičení vleže a dechová gymnastika.
2. **Nízká aktivita AS / remise** – korekce držení těla a centrace kloubů, dechová gymnastika, protahování (metodou statického strečinku) a posilování svalů (odporem díky thera-bandu), balanční cvičení pro aktivaci SSSP, speciální fyzioterapeutické koncepty a metody – např. Škola zad, metoda Mojžišové, McKenzie, Pilates (Levitová a Hušáková, 2018; Pavelka et al. 2018).

2.4.2 Manuální techniky

Levitová a Hušáková (2018) uvádí, že manuální léčba slouží k uvolnění napětí svalů, centraci kloubů, uvolnění kloubní blokády či zmírnění bolesti a zvýšení rozsahu pohybu v kloubu. Manuální léčba zahrnuje **techniky měkkých tkání, mobilizační, trakční a manipulační techniky**. Techniky měkkých tkání jsou vhodné na svalový hypertonus k optimalizaci napětí měkkých tkání. Pomocí mobilizačních a trakčních technik dochází k odstranění blokády kloubu, jež má vliv na jeho pohyblivost i kloubní vůli. Manipulační technika je chiropraktická metoda, která se u pacientů s AS nedoporučuje provádět! K uvolnění zkrácených svalů se využívá např. postizometrická nebo antigravitační relaxace (Hagovská, 2016).

2.4.3 Fyzikální terapie

Fyzikální terapie (FT) představuje doplňkovou léčbu, jejíž účinnost závisí na kombinaci procedur a individuálním stavu pacienta. Je vhodná pro udržení/zlepšení mobility, kondice a ke snížení intenzity bolesti i ztuhlosti páteře (Gyurcsik et al. 2012). Účinek FT je analgetický, hyperemický, antiedematózní a myorelaxační.

Za účinnou metodu FT se považuje **pozitivní termoterapie**. Dochází k prohřátí měkkých tkání a kloubních pouzder, což usnadní cvičení. Využívají se např. peloidní zábaly (o 42–46 °C), hypertermní koupele (o 39–40 °C), parafín a horká role. V rámci **fototerapie** lze k predehřátí měkkých tkání využít infračervené záření (solux lampu). K utlumení zánětlivého procesu se využívá **negativní termoterapie** – lokální kryoterapie. **Laseroterapie** pomáhá při bolesti úponových šlach. Výše zmíněné účinky FT splňuje **mechanoterapie** (ultrazvuk) a, kromě hyperemického účinku, i **magnetoterapie**. Na revmatickou bolest se používají **nízkofrekvenční proudy** a **kombinovaná terapie** pro vysoký analgetický účinek. Dle nastavení příslušných parametrů lze aplikovat nízkofrekvenční proudy – transkutánní elektrostimulaci (TENS), DD proudy a Träbertův proud. Kombinovaná terapie představuje současné působení ultrazvuku a TENS / středně frekvenčních proudů.

V období nízké aktivity AS nebo remise se doporučuje absolvovat **balneoterapii** – lázeňskou léčbu, která je indikována pro pacienty s druhým a vyšším stádiem AS na jeden pobyt/rok (28 dní je plně hrazen zdravotní pojišťovnou, s možností prodloužení). V rámci lázeňské léčby je možné využít metody FT – termoterapii a hydroterapii (radonové, slatinné, sírné, uhličitě, vířivé koupele apod.), elektroterapii, magnetoterapii; hydrokinezioterapii, masáže (manuální/podvodní), individuální / skupinovou léčebnou tělesnou výchovu atd. Na AS se zaměřují lázně **Jáchymov (radonové aplikace)**, Třeboň, Bechyně, Bělohrad, Teplice v Čechách a další (Levitová a Hušáková, 2018; Pavelka et al. 2018; Kubiček, 2017).

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Subjektivní vnímání kvality života s AS

Zmíněná kapitola popisuje cíle, metodiku, realizaci a zpracování získaných dat, díky nimž bylo možné vytvořit praktickou část.

3.1.1 Současná problematika

V ČR podporu kvality života pacientů s AS fyzioterapeutickými přístupy řeší především centra zaměřená na revmatická onemocnění, např. Revmatologický ústav v Praze; léčebné lázně, např. Jáchymov, Bechyně; Česká revmatologická společnost a dobrovolné sdružení Klub bechtěreviků (KB) sestávající z pacientů s AS, rodinných příslušníků a ostatních zájemců. KB spolupracuje s Mezinárodní federací ankylozující spondylitidy (Ankylosing Spondylitis International Federation – ASIF). Akcí ASIF šířící povědomí o AS se účastní i zájemci z Austrálie, Velké Británie, Kanady, Irska a USA (Klub bechtěreviků, 2010).

Zahraniční organizace, které mají vliv na zvládání nemoci – ASAS a EULAR, vydaly hlavní doporučení – pacientovi by měla být léčba vytvořena na míru (Braun a Sieper, 2007).

3.1.2 Cíl práce

Cílem bakalářské práce je **zjistit i popsat** subjektivní vnímání kvality života pacientů s axiální formou AS během jejího vývoje (v praktické části) a **popsat** možnosti podpory kvality života pacientů s AS pomocí fyzioterapeutických přístupů (v teoretické části).

3.1.3 Metodika sběru dat

Pro zpracování tématu bakalářské práce byla provedena literární rešerše s použitím klíčových vyhledávacích slov: Bechtěrevova choroba, ankylozující spondylitida, spondylartritidy, HLA-B27, kvalita života a Bechtěrev, biologická léčba, fyzioterapie a revmatologie, cvičení a Bechtěrev. Prostřednictvím portálu Medvik byla vyhledána relevantní literatura z databáze BMČ (Bibliographia Medica Čechoslovaca). Skrze portál PubMed proběhlo vyhledávání odborných článků z databáze MEDLINE. Z portálu UKAŽ –

vyhledávací služby UK elektronických informačních zdrojů a z webu Medical tribune CZ byly taktéž vyhledány relevantní články. Vzhledem k relevantnosti některých publikací je literatura starší než 5 let.

Bakalářská práce je zpracována jako deskriptivní typ – popisuje průběh nemoci a vnímání kvality života pacientů s axiální formou AS.

Cílová skupina musela splňovat následující kritéria: axiální forma AS, ženy i muži, věk 18–65 let, manuálně pracující / povolání v protrahované poloze / invalidní důchod nebo pracovní neschopnosti způsobené AS.

Respondenti (R) byli osloveni **metodou sněhové koule** a jejich **výběr byl záměrný** – reflektující výše zmíněná kritéria. Pro zpracování BP bylo vybráno 8 respondentů, kteří byli osloveni v Revmatologickém ústavu (RÚ) v Praze a rodinní příslušníci studenta-terapeuta (ST) s diagnózou AS. Velikost výběru se řídil tzv. saturací.

3.1.3.1 Zpracování dat

Pro deskriptivní práci byl zvolen fenomenologický přístup a byla využita **metoda sběru dat formou nestandardizovaných semistrukturovaných rozhovorů**, které byly nahrávány na audiozáznam a proběhly individuálně bez přítomnosti třetí osoby. Délka rozhovoru se pohybovala v rozmezí 20–50 minut v klidném prostředí. **Anonymita každého respondenta byla zachována a podpisem informovaného souhlasu (Příloha 1) bylo potvrzeno svolení k realizaci rozhovoru se ST.** Respondenti se na začátku rozhovoru krátce představili a následně odpovídali na předem připravené otázky rozdělené do čtyř okruhů (**Příloha 2**) – před zjištěním AS; okolnosti během zjištění AS; po zjištění AS; informovanost. Vzhledem k povaze formy rozhovorů byla data subjektivní a R mohli hovořit i o osobních problémech spjatými s AS, které vnímali jako důležité.

Získaná autentická data z rozhovorů byla ST pomocí **doslovné transkripce** převedena z mluveného projevu do písemné podoby v textovém procesoru Microsoft Word. Důrazné informace mimoslovního projevu (tzn. smích, zdůraznění, pomlky atd.) jsou v textu zachyceny díky speciálním znakům **komentované transkripce**. Pro transkripci byl použit **systém znaků od W. Kallmeyera a F. Schütze** z roku 1976 – **Příloha 3** (Hendl, 2016). Každý audiozáznam byl vymazán. Pro zachování anonymity jsou osoby v BP uváděny pouze pod iniciálou křestního jména.

Sběr dat proběhl v rámci praxe od 12. 8. do 30. 8. 2019 v RÚ, dále během září, října a v první polovině listopadu 2019 v RÚ i v domácím prostředí rodinných příslušníků ST. Shromážděná data byla postupně, od druhé poloviny listopadu 2019 do ledna 2020, opakovaně **kódována**, tzn. systematicky klasifikována, barevně rozlišována, redukována a analyzována. Transkripce jednoho rozhovoru do písemné podoby se nachází v **Příloze 4**.

Na základě analýzy získaných dat z rozhovorů byly zpracovány **výsledky v podobě kategorií a subkategorií**, které zachycují subjektivní vnímání kvality života pacientů s axiální formou AS v jejím průběhu:

1. kategorie: **Potíže před stanovením diagnózy**
subkategorie: **a) důsledky prvotních projevů**
b) duševní prožívání
c) interakce s okolím
2. kategorie: **Propuknutí nemoci**
subkategorie: **a) krizová situace**
b) prolongace diagnózy
c) vyrovnávání se s nemocí (psychosociálně)
3. kategorie: **Vnímání nemoci s odstupem času**
subkategorie: **a) „sžívání se“ s nemocí (psychicky, fyzicky, sociálně)**
4. kategorie: **Dostupnost informací**
subkategorie: **a) seznámení s nemocí (ve zdrav. zařízení, na internetu, v rodině)**
b) chybí x nechybí

3.1.4 Výsledky

Praktická část byla zpracována z dat získaných z 8 rozhovorů – zúčastnilo se 5 žen a 3 muži. V **Tab. č. 3.1.4.1** jsou zachyceny základní informace o respondentech. Podrobnější charakteristiky R zachycuje **Příloha 5**.

Tab. č. 3.1.4.1 Základní informace o respondentech

respondent	věk (v letech)	zaměstnání	stanovení diagnózy (v letech)	trvání stanovení diagnózy od prvních symptomů	biologická léčba	invalidní důchod (ID) / změna zaměstnání (ZZ)	přijetí nemocí	výskyt diagnózy AS v RA
paní L.	41	pracovní neschopnost	38	revmat. on. od r. 2008 (8 let), zhoršení od r. 2013 (5 let)	ano	ano (ID)	ano	ne, revmat. on.* ano
paní Ja.	53	pracovní neschopnost	42	2 roky	neschválena	ano (ID)	ne	ne
paní Ji.	51	zdravotní sestra	42	15 let	zažádáno	ano (ZZ)	ano	ne, revmat. on. ano
paní M.	51	asistent pedagoga	41	11 let	ano (druhá)	ano (ID + ZZ)	ano	ano (min. 6)
paní Z.	49	zdravotní sestra	42	13 let	ne	ne	ano	ne
pan J.	29	stavební inženýr	23	8–9 měsíců	ne	ano (ZZ)	ano	ne
pan P.	42	dělník	23	9 měsíců	zamítnuta	ano (ZZ)	ano	ano (4)
pan V.	50	vývojový technik	35	8 let	ano	ne	ano	ano (min. 6)
* revmat. on. – revmatické onemocnění								

3.1.4.1 Potíže před stanovením diagnózy

Do první kategorie spadají tři subkategorie, charakterizující: důsledky prvotních projevů, duševní prožívání a interakci s okolím.

a) Důsledky prvotních projevů

Všichni R udávali, že zpočátku pocítili bolest. Primárně se vyskytovala v zádech (v bederním úseku), v SI skloubení, méně často v tříselech, na hrudníku, na kořenových i periferních kloubech a na patách. Bolest se projevila s nejasnou etiologií, ranní ztuhlostí a způsobovala omezení v pohybu. Pan P. popisuje bolestivé změny tak, že: „začlo to tím, že mě prostě začly bolet záda z ničeho nic. A největší problém byl v bederní páteři.. a pak kyčle a třísla. Nikdo(') nevěděl co mi je a došlo to tak daleko, že se mně to přesunulo

do nohou, kdy jsem byl hrozně omezenej v chůzi a celkově v tom pohybu.“ Podobně charakterizoval příznaky pan V.: „No() začínalo mně to spíš bolestima zad a kloubů. No a tak se to potom stupňovalo, že mě z toho bolely i paty a jak kdyby svaly... a klouby hlavně ty větší; kolenní, kyčelní a ramenní. Většinou to omezení bylo při chůzi, při práci se to jak kdyby trochu rozneslo(,) že to nebylo tak cítit.“ I když byla paní L. vedená na revmatologii, přesto se při zhoršování příznaků neuvažovalo nad AS: „...takže si mysleli <lékaři>, že to je jen revma (...) ale to byly neskutečný bolesti. Začal hrudník, záda celý, kyčel... ale to byly strašný bolesti... hejbání a takovýhle(,) já jsem se musela nadychovat() protože mě to bolelo... jak říkám pohyby velký, dýchání, kýchání, prostě tak něco rychle udělat, nějak špatně šlápnout, to bolelo všechno... jako takovýhle stavy. Nebyla jsem schopná...“ Průběh počátku AS charakterizovala Paní M. následovně: „To onemocnění se projevovalo silnými bolestmi v noci zač, ale tak silnými, že mě to budilo ze spaní() nemohla jsem vydržet ležet na lůžku() musela jsem se postavit, stát a začít chodit. Chodila jsem prostě po pokoji až se to nějak uvolnilo, tak jsem se mohla vrátit do postele.. a někdy se mně podařilo usnout a někdy nepodařilo. Bylo to šílené, protože jsem byla na druhý den strašně unavená, ubolavěná. A druhým velkým příznakem bylo, že jsem nevydržela bez opory stát. Nevydržela jsem stát ani deset nebo pět minut.“

Polovina R se snažila bolest bagatelizovat, druhá polovina na ni kladla důraz v kontextu souvislosti s fyzickou námahou. Namáhavá činnost v zaměstnání zastřela AS u paní Ji.: „... asi od dvaceti let sem pociťovala bolesti zad. Ale pracovala jsem na interně, u lůžka (), takže sem to přičítala s tou fyzickou námahou... Víte, každý člověk má bolesti zad, tak jsem to bagatelizovala a říkala jsem si, že jsem udřená z práce.“ Důraz na bolest nekladla ani paní Z., zpravidla kvůli nefyziologickému postavení páteře při pracovní činnosti: „... jak jsem začala pracovat a při odběrech ráno, jsme je odebírali hodinu a půl v tom(-) polopředklonu, tak mě ty záda začaly tak strašně bolet, že jsem myslela, že mně prasknout. V esíčkách, tam to bylo prostě nesnesitelný.. to šlo pozadu, po zadku, po těch nohách zespoda ta bolest. Měla jsem pocit, že se mi ty záda rozskočej (...) Na příznaky jsem důraz nekladla. Ne. Vůbec mě to nenapadlo, protože, že bych měla mít nějakýho Bechtěreva nebo něco podobnýho.. protože vždycky to rozcvičení pomohlo. Takže mě nenapadlo, že bych mohla bejt nějak nemocná. Spíš jsem si říkala, mám přetížený záda...“ Dříve vrcholový sportovec pan J. se kvůli sportovnímu stereotypu domníval, že příčinou potíží je trénink: „... protože jsem

vrcholově sportoval zrovna takovej sport, který není jako úplně jednoduchej.. běžecký lyžování. Takže jsem byl zvyklej na úplně nebo extrémní zátěž.. kdy jsme prostě trénovali devět hodin denně tři dny a pak dva volno, zase tři dny, prostě přes třináct set hodin natrénovaných za rok třeba. (...) poprvé, tak to bylo vlastně na tréninku, když jsme jezdili sprinty, a že jsem si jakože natáhl třísla, to asi tak jako se to začlo řešit.“ Bolestivé potíže pan J. intenzivně vnímal, protože: „Já jsem měl olympiádu na krku a nemoh jsem jet, takže.. jako naprosto (z) na tisíc procent se to projevilo &absolutně se to projevilo <na kvalitě života> (...) takže samozřejmě aboslutní důraz, no.“

Bolest u tří R vyústila v omezení činnosti v rámci zájmů a koníčků. Pět R uvedlo, že zájmy omezilo minimálně či vůbec. Příčinou výskytu bolesti byly změny poloh – R jmenovali předklon, ohýbání, lehání, stoupání a klek. Pan. V. byl nucen se podřídít: „... no musel jsem něco omezit, většinou nějak práci na zahradě nebo nějaký ty koníčky, kde se to nedalo nějak s pohybem dát dohromady. Například nějaký ty opravy vozidel.. lehání, stoupání mě omezovalo.“ Zájmů se nevzdala paní Ji., přizpůsobila se a říká: „... to omezení tam prostě máte, protože žijete neustále s bolestma, jo('). Takže už to není takový, že jedu na kole dvaceti kilometrů, samozřejmě, že jedu už krátce.. už to prostě není to, co to bylo. Jo(') to omezí tam je(.) Koníčky jsem neomezila, spíš jsem zkrátila trasy (smích).“ Paní M. musela řešit omezení i v pracovní činnosti: „V zaměstnání mě to začalo omezovat taky, protože pro bolesti zad jsem musela vlastně odejít na neschopenku a byla jsem rok v pracovní neschopnosti. &A po uplynutí vlastně toho roku jsem se musela přihlásit na Úřad práce(.).. pak jsem si hledala už zaměstnání mimo zdravotnictví kvůli(-) právě těmto mojim problémům a našla jsem vlastně místo ve školství jako asistent pedagoga.“

b) Duševní prožívání

Negativní myšlenky kvůli chronické bolesti bez etiologie a fyzickému omezení při ADL se odrazily na psychice šesti R, dvě R si symptomy psychicky nepřipouštěly. Pan V. říká: „No hlavně mě to jako tak štválo, že mě pořád něco bolí a furt se nic nevyřešilo. &Nebo nedalo se to nějak vyřešit. Kde(') na mě zkoušeli nějaký prášky na psychický odstranění nebo povzbuzení(.) který na mě neměly žádný vliv. Pořád to bylo stejný(.) (...) i když jako je pravda, že už jsem měl i strach, že se nebudu vůbec hýbat(.) záda se mě potom zhoršovaly dost, až jsem musel jít na delší neschopenku.“ Pan P. popsal, že musel občas klamat i své blízké:

„... je pravda, že abych nedával úplně najevo, že mi není úplně nejlíp, tak se jako přetvařuju. A trochu schovávám(.) Je to takový obtížný.“ Vliv potíží na psychiku popsala i paní M.: „Psychicky jsem to snášela velice špatně. Protože já jsem člověk, který je velice aktivní a pracovitý(‘) A tady toto, jsem se s tím nemohla srovnat (...) nezvládnu to, co jsem dřív zvládla. & A musela jsem volit nějaký způsob, jak to teda udělat.. co potřebuju udělat – ale už to nešlo normálně. Musela jsem mít jiné polohy, odpočinek k tomu přidat a na tu psychiku to nemělo dobrý vliv.“ Negativní nálada se objevila u paní Z., zároveň se nenechala odradit, protože pravidelným cvičením se bolest zmírnila: „... když mě bolely ty záda, tak jsem byla protivná, protože když mě to bolelo dlouho, tak už to bylo protivný. (...) Já jsem si to nepřipouštěla, prostě se to rozhejballo.“ V nevědomosti onemocnění, si psychiku nenarušila ani paní Ji.: „Ta první akutní fáze vlastně.. se nedopracovala k té diagnóze.. tak když nic nevíte, tak jste psychicky v pohodě (smích). Říkáte si, že už vás to nepotká, jo(‘) (smích).“

Kvůli intenzivnímu prožívání potíží se paní Ja. rozhodla pro účinnou psychiatrickou podporu. Reagovala slovy: „...prostě(-) ono to bylo tak, že... prostě.. najednou konec. No(‘) začaly ty bolesti, tak jsem jen ležela (...) Byla jsem na tom špatně psychicky a mám praktickou doktorku(.) a ta mi doporučila skvělou psychiatricku. Takže ta mě postavila jako super psychicky na nohy.“ Psychickému zhroucení se naopak nepoddala paní L. ani pan J. Paní L. motivovala péče o děti: „... já jsem se nezhroutila(‘) protože mám tři děti.. nejmladšímu byl rok a půl, nemohla jsem se zhroutit. Děti dostanou ze všeho(.) fakt. Tak já jsem se nezhroutila vůbec.“ Pan J. se zaměřil na jiné priority: „... myslím si, že jsem psychicky v pohodě, jako optimisticky naladěnej pozitivně i přesto.. že sem věděl, že se zhroutí takovej ten sportovní sen, tak jsem měl ty jiný touhy(.) chtěl jsem dodělat školu, to byla vždycky priorita a chtěl jsem vždycky cestovat, což jsem kvůli tomu sportu nemoh(‘), tak jsem si dost rychle našel.. jakoby náhradu.. za ten vrcholovej sport.“

c) Interakce s okolím

Přes veškeré potíže a omezení se pět R nevzdávalo kontaktu s přáteli a společenských akcí, stýkalo se s blízkými jako před bolestivým obdobím. Paní Z. zmínila: „Ne, ne, návštěvy jsem neomezila, na plesy nechodim.“ Stejného názoru byl i pan V.: „... to bylo ve stejných koleích,“ i pan P. se slovy: „co se týče návštěv.. to nepřestalo.“

Protikladné tvrzení podala paní L., Ja. i M. Paní L. byla velmi společenská, kvůli potížím musela začít používat francouzské hole, s kterými se necítila ve společnosti komfortně: „... *dřív jsme chodili na plesy, ale pak s berlama na plesy někam chodit.. jsem nemohla, to mě omezilo. Takovýhle akce velký to ne... jinak bych mohla, cítila jsem se, že bych to zvládla, ale jako ty berle(.) (povzdech).*“ Paní Ja. vnímala potíže těžce a izolovala se od okolí: „... to úplně ano <omezila společenský kontakt>. Zrušila všechno, vyškrtnout(.) *Já jsem zrušila vlastně celý svůj život v podstatě.*“ Svou nízkou fyzickou zdatnost si uvědomovala i paní M., která nedokázala být po celou dobu ve společnosti aktivní, soustředěná: „*Ve společenském životě taky, protože my s manželem rádi tancujeme a od té doby(.) co jsem začla mít problémy se zádami(.) tak jsme přestali(-) prostě se účastnit takových nějakých jakože zábav, nějakých plesů, prostě všeho toho jsem se musela vzdát. I návštěv, třeba jako, že večer k někomu zajít, pobýt tam, posedět(.) protože já jsem buď nevydržela sedět tak dlouho v jedné poloze a nebo jsem byla tak unavená, že jsem usínala(.) Takže postupně jsem musela úplně se prostě toho vzdát(.)*“

3.1.4.2 Propuknutí nemoci

Druhá kategorie se věnuje období, ve kterém R vnímali závažnost zhoršujícího se zdravotního stavu – posléze začali řešit potíže a usilovat o nalezení příčiny. Zde spadá subkategorie: krizová situace, prolongace diagnózy a vyrovnávání se s nemocí psychosociálně.

a) Krizová situace

Čtyři R uvedli intenzivní bolest, nikoli situaci. „... *začal jsem řešit ten problém, že mě hodně bolí prostě třísla(.) respektive záda,*“ říká pan J. Čtyři R zažili nepříznivou bolestivou situaci. Pan V. ji popsal následovně: „*No začalo to tak, že jsem pomaly přestal chodit kvůli bolestem kloubů a pat. Šel jsem z práce a tak mě najednou začaly bolet záda, celý nohy a paty, že jsem si myslel, že nedojdu dom.*“ Obdobnou situaci během chůze zažil i pan P.: „... *tak rozhodující situace pro mě byla ta, když já jsem měl přejít v Nymburce jakoby (z) od nádraží na opačnou stranu na sídliště k neurologovi.. a měl jsem hrozně velký problém dojít... v půlce cesty jsem se musel zastavit, protože jsem nemohl udělat ani krok. &A další věc tam byla ještě to(.) co mě ještě víc popohnalo, že když jsem měl jít na rehabilitaci, tak*

jsem tam byl pouze jednou. Víc jsem tam nedošel. Já jsem tam došel, ale trvalo mi to dvě() hodiny. A pan doktor mi to teda musel ukončit. To byly takový ty body(.) kdy vlastně jsem si říkal, tohleto už asi nepřejde...“ Paní M. zmínila: „U mě to bylo to, že jsem nevydržela stát v té svislé poloze, protože to bylo fakt úporné.. a to, že jsem nevydržela se vyspat() ani jednu noc bez těch bolestí zad (...) Přehlížet to nešlo, protože ty bolesti mě vzbudily z tvrdého spánku.“ Epileptický záchvat provázal paní Ja.: „... já teda nechápu(.) když jsem měla velké bolesti, tak jsem dostala i epileptický záchvat(.) a tehdy jsem prostě si řekla ‚dost() mám rodinu, prostě musím něco udělat.‘“

b) Prolongace diagnózy

Dlouhodobě R bolest bagatelizovali nebo tlumili analgetiky a uvolňujícími léky. Mnohým pomohlo rozcvíčení, proto navštěvovali rehabilitace doporučené obvodními lékaři. Paní Z. řešila bolest tak, že užívala „*prášky proti bolesti, teplý na záda a jen ty rehabilitace.*“ Cvičit začal pan V.: „*No musel jsem potom začat se cvičením(.) chodil jsem na ty rehabilitace.*“ „*Pouze infúze, analgetika a uvolňující tablety,*“ doplňuje paní Ji. Vzhledem ke svému zaměstnání prošel pan J. řadou vyšetření: „... *vyšetření jsem prošel jako úplně kompletně všechno(.) protože oni nevěděli co se mnou je, protože to léčili furt jako... ještě furt se bojovalo o to, že pojedu na tu olympiádu, takže od.. všech technik, který si dokážete představit(.).. tejpování, lejsrování, nevím(-).. všechny možný masáže, uvolňování, mobilizace, rašeliny, prostě všechno.*“

Pouze paní Z. a pan J. poznamenali, že od prvních symptomů jim byla diagnóza AS stanovena do jednoho roku. Zbylým až za x let. Díky zaměstnání v revmatologickém zdravotnickém zařízení (RZZ), měla paní Z. možnost první volby revmatologickou ambulanci. „... *já jsem oslovila v zaměstnání naši doktorku jednu, která mi zase doporučila rehabilitace. Protože jsem ale vydržela jen měsíc a ty bolesti se projevíly tak strašně moc intenzivně, že jsem navštívila jinou paní doktorku. A postěžovala si() že mi ta rehabilitace pomohla nakrátko. A ona říká ‚heleďte() my tady otvíráme ambulanci pro ankylozující spondylitidu‘ a vyptala se na pár otázek a říkala.. já nevím, z šesti bodů splňuju čtyři.. a ‚Ano, bereme vás.‘“ Rychlého řešení se dočkal pan J. Vzhledem k zaměstnání byl neustále pod dohledem fyzioterapeutů, lékařů a trenérů: „(...) *vyhledal jsem pomoc prakticky okamžitě, protože jsme měli ty odborníky na místě na soustředění(.) měli jsme tam svýho**

reprezentačního doktora a fyzioterapeuta.. takže nemusel jsem nikoho vyhledávat.. a bylo to dost rychlý.“ Zbylým R se nepodařilo navštívit primárně revmatologii, byli od svého obvodního lékaře posláni např. na neurologii, ortopedii. V procesu hledání, chybně zvolené odborné ambulance prodlužovaly časový interval k odhalení AS. „Ze začátku jsem jezdil po nemocnicích, kde jsem byl jak na chirurgii, tak na interně a nikdo mně nedokázal říct, co mi je. Nakonec jsem byl u neurologa, což ten mi v podstatě k tomu taky nic neřekl(,)“ sdělil pan P. Paní Ji. dodává: „... předtím normálně neurolog mě léčil, že mě dával uvolňující léky...“, a pan V. také: „... většinou jsem chodil na neurologii, nějaký (z) i ortopedie a takový podobný.“ Když si lékaři nevěděli s pacientem rady, odeslali ho na revmatologii, jež byla klíčová – po RV a odběru krve byla konečně, s časovým odstupem, stanovena AS. Proces vyšetření krátce popisuje paní Z.: „Bylo vyšetření jak rentgenologický, tak magnetická. Na tom rentgenu nic nebylo, ale na tý magnetický, na těch es í byly otoky už. Nabrali mi ještě HLA-B27.“ Paní M. a pan P. se na revmatologii dostali na doporučení od sourozenců, kteří měli AS již stanovenou. Tři R potvrdili výskyt AS v rodině, dva revmatické onemocnění a tři nepřítomnost. O zkušenost se podělil pan P.: „... můj bratr je taky takhle tím(-) postižený a on v RZZ v tu dobu vlastně ležel. A během tý doby(‘) co on tady byl, tak mě postihlo tady to, co jsem jakoby(-) v uvozovkách přestal chodit. No a díky tomu, že se vlastně zmínil paní doktorce, tak jsem se na základě sem se do RZZ dostal. &A v tu dobu vlastně mně diagnostikovali tuto nemoc.“

Pouze tři R podstoupili BL, dva ne a zbylí jednotlivě uvedli, že ji mají: zamítnutou; neschválenou a v procesu žádosti. Pan V. BL podstoupil. Díky příznivé reakci organismu na BL ji nemusí prozatím užívat. „... ta mně zabrala a zabralo to celkem dobře, že jsem to měl i prodloužené o rok(‘) a dá se říct, že se to jak kdyby pozastavilo.“ Podrobně popisuje své nepříjemné i příznivé zkušenosti s BL paní M., které jsou k nahlédnutí v **Příloze 6**.

Balneoterapii podstoupil pan P., V. i paní M a Ja. Pan P. odpověděl, že: „... mám vlastně každý rok(‘) na to nárok jet do těch lázní. Takže toho využívám. Letost jsem tam ještě nebyl, ale uvažuji o tom...“ Paní M. popsala, jak vnímala pobyty v lázních: „Teď jsem byla potřetí a dvakrát to byl Hodonín a jedenkrát to byla Ostrožská Nová Ves. A když jsem(z) vlastně jela poprvní, tak jsem tam přijela v takovém(‘) stavu, že nade mnou se zhrozili, že takový případ... že takové opravdu ztuhlosti už dlouho neviděli. A když mi tam pomáhali a rozcvičovali, tak to bylo se slzama v očích. Že to bylo až pro mě bolestivé. Že jsem si říkala,

že to asi nedám, ale bylo to dobře. Protože když jsem jela už podruhé, už tam byla poznat ta práce nade mnou(‘) a potřeťi taky. A musím říct, že i ta lázeňská péče, že má na mě velký, pozitivní vliv. I ty teplý prameny a byla jsem na magnetu a na elektroléčbě, na parafínu.“
Naopak se rozhodla paní Z.: „*Přece je to na měsíc a když bych měsíc chyběla v práci, tak bych si vlastně chtěla vzít měsíc dovolenou(,) tak je pak složité to skloubit s tou prací, no.“*

c) Vyrovnávání se s nemocí (psychosociálně)

Subkategorie popisuje reakci R na sdělení stanovené diagnózy AS od lékařů a následné období adaptace na nově vzniklou informaci doživotně ovlivňující kvalitu života. V momentu sdělení diagnózy byla reakce každého R odlišná.

Paní L. byla ráda, protože se stanovila příčina bolesti a s ní spjatých potíží. Pozitivní vliv na její reakci měla schválená BL: „... to jsem byla ráda, protože jak na té vizitě mi řekli(,) že dostanu biologickou léčbu.. tak jako já jsem slyšela o té bio léčbě(‘), že to pomáhá hrozně.. tak já byla ráda, že dostanu tu bio léčbu konečně... já jsem se nezhroutila, já jsem byla šťastná.“ Neutrálně zareagovala paní Z., Ji. a pan V. Paní Z. odpověděla: „Nic, tak dobrý, no. Tak, co s tím můžu dělat(?) Co s tím asi nadělám(?) No, když cvičím, tak je to dobrý... Hlavně, že nejsem na vozíku a dobrý.“ Paní Ji. si neuvědomila závažnost onemocnění, protože neměla dostatek informací o AS, kterou neznala. „V té první fázi si to člověk vůbec neuvědomí(‘) a hlavně.. nemá.. o té nemoci informace. A musím říct, že když jsem to přečetla, tak že jsem si to psychicky jakoby nepřipouštěla, že bych někdy byla na vozečku.. prostě, že ta fáze bude dobrá(‘), že to všechno proběhne dobře, jo(‘).“ Průběh vyrovnání se s AS popsal pan J.: „*Nadšenej jsem z toho nebyl. Tak si představte(,) že deset let.. neděláš nic jinýho než spíš, jíš, trénuješ a teď máš ten svůj sen(,) tu olympiádu vlastně.. jsem měl jasnou už jsem byl nominovanej a(‘) najednou nejedeš.. takže úplně z toho člověk nadšený není.. ale říkám, tím, že jsem měl jakoby jiný zájmy, tak jsem to zvládl docela v pohodě.*“ K negativním myšlenkám se přiklonil pan P., paní Ja. i M. Při vyslovení diagnózy pan P. zareagoval: „*No(‘) nejdřív jsem to nebral úplně dobře. Protože jsem si říkal, doted’ka mi nic nebylo a najednou jsem tak nemocný(,) prostě(‘) to mě hlava nebrala. Byl jsem z toho špatnej, ale nedalo se nic dělat.*“ Doživotní omezení si připustila paní Ja.: „... no(‘) tak veselo mi nebylo samozřejmě, protože je to neléčitelný v podstatě.“ Vyslovenou diagnózu prožila paní M. výrazně negativně. K osobním problémům v rodině, se nově připojilo povědomí o AS

a vzniklá kombinace vyústila v těžké depresi. „*Brala jsem to velice špatně, musela jsem se s tím strašně těžko srovnávat, protože jsem nemohla pochopit, proč zrovna já mám mět tady tu Bechtěrevovu chorobu a proč(-) prostě to tak je(?) Prostě jsem měla pořád otázky proč? Proč? Zrovna mne to potkalo(?) A tu psychiku mě to ovlivňovalo tak, že jsem se dostávala do takových(-) jakože depresivních stavů. Protože jsem byla pořád nějaká unavená s tím, že prostě není to v pořádku, nebude to v pořádku, že se s tím musím nějak naučit žít, protože se to nedá úplně odstranit(.) takže to bylo pro mne velice těžké období. A když se do toho přidaly starosti ještě o moje nemocné syny, tak jsem se cítila strašně špatně. A na základě toho jsem vlastně si nedokázala sama pomoci a musela jsem vyhledat odbornou pomoc psychiatra i psychologa a začala jsem užívat léky.“*

Díky paní M. je možné se přesunout k popisu změn v sociální oblasti s již vyslovenou diagnózou. Depresivní prožívání vyústilo v izolaci od okolí: „*Když jsem vlastně upadla do té deprese(,) tak jsem se úplně odpojila od veškerého dění... kvůli té depresi, že já jsem nebyla vůbec schopna vycházet z domu... já jsem nebyla schopna ani brát telefony a nechtěla jsem mluvit se svými rodiči, sourozenci, s nikým. Já jsem se bála toho okolí, prostě bylo pro mne strašně těžké, když jenom někdo zazvonil a někdo k nám šel, abych otevřela a komunikovala s tím člověkem. To jako bylo pro mne období opravdu hrozně těžké. A když jsem poprvní vyšla jakože na normální jako nákup tak mě to připadlo, že jsem terčem okolí, že každý to na mě vidí, že jsem nějaká prostě divná.*“ Zbylí R depresi nepropadli ani nevnímali izolaci od okolí.

Společenský život i (omezené) zájmy zůstaly u shodných R nezměněné, ve srovnání s obdobím před stanovení AS. Dokazuje to odpověď pana V.: „*.... to se nějak nezměnilo, to je všechno při starém,*“ i paní Z.: „*Se nezměnil <společenský život>, funguje tak jako dál. Bez omezení. Ba naopak (...) Koníčky jsem taky neomezila. Neomezila jsem vůbec nic.*“ Společnost vyhledával pan P.: „*.... spíš jsem do té společnosti chodil, abych nic neztratil. Protože, kdybych se někde zavřel... tak by byly takový ty(-) jak se tomu říká(?) černý myšlenky.. protože bych nevěděl, co bude dál. Bylo by to horší.“ Pan J. měl motivaci uskutečnit plány, na které během tréninku neměl čas: „*(smích) Pro mě se změnilo úplně všechno v životě, protože... jsem prostě odešel z toho světa vrcholového sportu... A najednou jakoby si musíš najít něco jiného, takže co se týče toho sociálního života, tak.. se mi život.. vlastně převrátil naruby, ale.. myslím si, že jsem s tím neměl nějaký problém. &Mohl jsem**

začít dělat prostě jiný věci, takže jsem si našel prostě jiný zájmy.. daleko víc jsem se pověřoval škole a tu co nejrychleji dokončil(,)“

Uslyšet stanovenou diagnózu nebylo pro R zcela lehké, proto nacházeli psychickou podporu u nejbližších – u rodiny, u partnera, u sourozenců či u přátel. Jen paní M. nezískala zpočátku oporu od manžela. Závažnost situace si uvědomil, až byla jeho žena v těžké depresi. „... když to tak vezmu, tak úplně ten začátek jsem neměla oporu u svého nejbližšího člověka(,) u svého manžela. Protože(‘) on to bral na lehkou váhu. On si říkal(‘) jako že to nemůže být tak hrozné, jak mě to ti doktoři řekli a(-) že se to nějak spraví a že to bude zase dobré. Takže to mě moc nepodporoval. Spíš ho k tomu přimělo až to, že jsem opravdu upadla do depresí, a to ho vyburcovalo k tomu, že není něco v pořádku. A začal tomu věnovat pozornost.“ Náročné období pomohla paní M. zvládnout duchovní oblast a sourozenci, kteří mají rovněž stanovenou AS.: „Ale spíš oporou mi byli moji sourozenci. Moji sourozenci(‘) kteří jsem věděla prostě, že jsou na tom podobně, mají takové problémy, a že to mě tak povzbuzovalo.. a co mě teda hodně pomáhalo, tak byla vlastně duchovní oblast, že jsem věřící, že jsem se to snažila přijít a brát to jakože k něčemu je to dobré, že tím mám prostě projít. Takže to mi taky hodně pomohlo a doted’ mi to pomáhá.“

3.1.4.3 Vnímání nemoci s odstupem času

Kategorie zachycuje v jediné subkategorii: „sžívání se“ s nemocí – jak se R naučili „žít s AS,“ a jaký má nemoc vliv na aktuální subjektivní kvalitu života v časovém odstupu několika let.

a) „Sžívání se“ s nemocí (psychicky, fyzicky, sociálně)

Jen paní Ja., na otázku o smíření se s AS, velmi negativně odpověděla: „Já se nesmírím nikdy.“ Paní Ja. se kvůli intenzivní bolesti stala „imobilní“ a dny tráví v úlevových polohách. Zbylých sedm R přijalo AS do svého života, včetně různých omezení, která AS možnou progresí přináší. Někteří omezení nevnímají, jiní ano. „S tím jsem jako smířenej a nedělám z toho žádnou vědu(,)“ odpověděl pan J. a podobně i pan P.: „Já už to tak nějak nevnímám... ta bolest tam je furt, ale je to už taková bolest, že ji mám vlastně furt. K ní nějak dvakrát nepřihlížím (...) protože vím, že to lepší nebude.“ AS omezovala pana P. během pracovní činnosti, proto se rozhodl ke změně. „... vím prostě(‘) že v práci toho už je na mě

moc. Řešil jsem to na jinou pozici. Vím(') že když budu dělat tohle a támhle to, tak to bude namáhavý. Prostě takhle to nejde, jinak bych musel skončit.“ AS byla překážkou u paní Ji.: „... snížila jsem úvazek v práci, protože už to nezvládám. Práce na jipu je hodně náročná, kde se musíte hejbat a já prostě neotočím krkem, nedám hlavu nahoru, dolů (,) takže to omezení tam je. Takže určitě to snížení úvazku a přešla jsem na lehčí oddělení.. jakoby na klidnější.“ Celkem čtyři R změnili zaměstnání, dva nikoli a tři pobírají invalidní důchod. Paní Z. se přizpůsobila pravidlům, která vyžadují revmatická onemocnění. „Smířila jsem se v pohodě. Víte co, jako, když nejsem na vozíku, je to dobrý (...) omezení nemám, akorát se musím víc šetřit. Nesmím prochládnout na ty záda, es í. Když jsem zpocená, honem se převlíkám do suchýho a udržuju se v teple.“ A dodala, že v rámci omezení musela při ADL zavést substituční mechanismy: „A změnila jsem manipulace s těžkejma břemenama. Nemohla jsem tahat některý těžký věci a podobně. Musela jsem si na ty záda už dát pozor. že když беру něco těžkýho ze země... tak správně do toho podřepu a takový, že jsem se nemohla předklonit úplně.“ S řadou překážek AS se smířila i paní M. Průběh vyrovnávání se s nemocí výstižně popsala. „Smířila jsem se s ní, přijala jsem ji prostě do života. Když odpovídám na dotazník, jak vidím do budoucnosti svoje zdraví, jestli počítám s tím, že se mi zlepší nebo spíš zhorší, tak většinou zatrhávám, že počítám, že se mi zhorší.(...) I když jsem to přijala, tak to člověka fakt omezí. A to, že musím spoléhat na pomoc druhého. S tím se prostě těžko vyrovnávám (...) připadám si strašně mladá na to, abych měla takovou chorobu, která mi brání v normálním životě, jak bych to chtěla(.)“

Předcházení symptomům (bolesti, deformaci páteře apod.) AS vyžaduje být aktivní v pohybu. Pět R cvičí, ale tři přiznali, že ne pravidelně. Paní L. řekla: „Doma na tvrdé madračce to šlo... se musím přiznat(,) jsem necvičila co nešlo(.) a když se mi chtělo, tak jsem cvičila. Prostě (z) jsem to moc nedodržovala.“ Pan V. odpověděl: „Všechny cviky si taky už nepamatuju, ale snažím se je jako cvičit co si vzpomenu. Tak hlavně, aby byl nějaký pohyb... většinou cvičím ráno nebo někdy odpoledne. Snažím se, ale někdy to taky nestíhám(') ale snažím se aspoň trochu pohybovat.“ Paní M. se osvědčila pravidelná chůze: „... protože ta chůze je velice dobrá na to věc. A když mě popadnou ty bolesti, tak nejdu si lehnout, ale vezmu si hůlky – nordik hole – a chodím s nima i přes tu bolest(,) se snažím, abych to rozhodila a povolila. A to třeba mi taky dělá dobře. Ale chůze určitě denně a to cvičení se snažím, abych aspoň třikrát týdně cvičila.“ Paní Z. zjistila, že ji prospívá skupinové cvičení

pod dohledem terapeuta, které pořádá Klub bechtěreviků: „... právě chodím s těma bechtěrevikama cvičit pravidelně. Snažím se to dodržovat, protože mně to pomáhá. A(‘) pak tady mám kolegu, který mi tu hrudní páteř natahuje a roztřepává.“ Naopak, paní Ja. potřebuje kvůli bolestivému stavu klid: „... mě pomáhá to(.) že když mi je špatně, tak se zavřu do svého pokoje, a když mám prostě kritické dny, třeba (-) já nevím deset dnů v kuse, tak deset dní ležím u sebe v pokojíku a tam trpím(.) Nechci nikoho vidět, nechci světlo(...)“

Jak vidí R život s AS do budoucna? Mnozí si to nemohou představit, jiní cítí bezmocnost, že „se s tím nedá nic dělat“ a druzí naopak chtějí s AS zápasit. „... věřím tomu, že.. když to nenechám rozjet někam, tak že mně to v životě nějak omezovat nebude(.)“ říká pan J., který má optimistický vzhled do budoucna. Podobně reagoval pan P.: „Abych vám řekl pravdu, sice jsem o tom přemýšlel, jak to bude dál(.) přišel jsem akorát na to, že musím s tím bojovat a žít ten život jinak.. to nejde prostě. Když se tomu člověk poddá a nebude dělat co má, tak ta nemoc ho za chvíli(„...)“ Odpověď pana V. zněla: „... nějak jsem si to představit nedovedl, ale dá se říct, že jsem se s tím normálně sžil.“ Co nastane, si paní Ja. netroufá odhadnout. „Já vůbec nevím jako co bude(.) Já si to neumím ani vůbec představit. Nevím.“

3.1.4.4 Dostupnost informací

Poslední kategorie je zaměřena na informovanost týkající se AS. Proces získávání informací a vyjádření ne/spokojenosti R, byly-li poskytnuté informace dostatečné, je shrnutý v subkategoriích: seznámení s nemocí (kde, kým?) a jestli, dle názoru R, informovanost ve zdravotnictví plošně chybí x nechybí.

a) Seznámení s nemocí (ve zdrav. zařízení, na internetu, v rodině)

Šest R se odkazovalo na internet, jako hlavní zdroj informací. Tři R byli spokojeni s dostatečnými informacemi (včetně edukačních materiálů, brožur, cviků, existenci Klubu bechtěreviků apod.) o nemoci od personálu v RZZ. Dva R se seznámili s tím, co AS obnáší, od svých rodinných příslušníků s AS. Paní Z. posbírala dostatek informací v RZZ, ve kterém pracuje – považuje ho za hlavní zdroj informací. „Informace jsem si nehledala sama (...) jsem s tím pracovala, viděla, četla. Takže to přišlo samo. Na internetu ne, ale v práci ano. Tady těch informací od doktorů je dost(...) Jo, jo, jo, byla jsem seznámena. Paní doktorka byla strašně moc hodná.. vše mi vysvětlila.“ S informacemi z RZZ byl spokojený pan P., který

si znalosti doplnil i od sourozence a internetu. „Určité informace jsem měl od bratra a sám jsem štuoval nějaký články na internetu. Informace v RZZ jsem dostal, protože vím, že třeba(-) co se týče tý nemoci, tak já bych neměl střídat teplotní rozdíly, neměl bych pracovat v noci, nějaký týdle ty otřesy, nárazy.. toho bych se měl maximálně vyvarovat, protože to mně nedělá dobře.“ Slabší informovanost z RZZ pocítil pan V.: „... možná (-) tak jenom z povrchu, úplně asi nějak do hloubky ne. Ale nějaký konkrétní informace jsem tam nedostal(.) To už jsem věděl nějak dopředu, tak nějaký info mě už nesdělovali.. No nějak mně to ani neřekli.“ Ale většinu informací se dozvěděl již od své manželky, proto se nedoptával: „Mně hledala informace manželka a nebo někdy jsem dostal informace i při těch rehabilitačních cvicích. Manželka je získala většinou z internetu, knih nebo odborných časopisů.“ Během pátrání po příčině bolesti získala paní M. informace na internetu a od ostatních pacientů s AS. „Informace jsem si hledala sama, protože s tím, že(-) vlastně přišel brácha, že má tuto chorobu, tak jsem se o to začala taky zajímat. Takže většinou na internetu a potom(-) vlastně i od lidí(‘) kteří trpěli taky tady tímto a získávala jsem vlastně od nich zkušenosti, tak jak se to projevovalo, tak jak to prožívali a zjistila jsem, že je to strašně podobné v tom, co já jsem taky prožívala. Jako od lékařů jsem se nedozvěděla toto první.“ I když byla paní M. vedená v revmatologické ambulanci, její ošetřující lékařka nepomýšlela na souvislost mezi AS a rodinnou anamnézou: „Protože dřív, když jsem na tu revmatologii začala chodit, tak tam mi paní doktorka přikládala hodně spíš, že je to stresová bolest z těch zad. A tady tímto směrem se to nejdřív ubíralo. A dědičná, že všichni prostě v rodině měli problémy a mají se zádama, tak prostě já taky. A vedla to i k tomu, že všechny bolí záda, z práce(,) ze zátěže.“ Konečných informací se dočkala, až byla AS diagnostikována. „Až po stanovení té diagnózy. Až to bylo černé na bílém, teprve mi prostě paní doktorka vysvětlila, co to obnáší.“ Také se individuálně aktivně podílela na hledání edukačních materiálů, kterými se řídí. „... co jsem uviděla v těch ordinacích, ambulancích, co se týkalo prostě nemocí zad, tak jsem to všechno sbírala a všechno jsem si to doma studovala a začala jsem právě už podle těchto prvních brožurek cvičit.“ Pan J. byl v RZZ seznámen s informacemi o AS, které byly shodné jako na internetu. „Samozřejmě jsem informované o té nemoci(,) vím, co ta nemoc je a co způsobuje.. takže.. vím co to obnáší a tak. Ale více méně to bylo.. někde na netu co mi řekli doktoři(,) no.“ Paní Ji. sbírala informace na internetu ze zdravotnických stránek. „... všechno na internetu. Tam se dá stáhnout

brožurka pro Bechtěreviky, kde teda je vlastně i edukace pro rodinný příslušníky, jo(')"

Vyjádřila se tak, že v RZZ ji „...neobeznámili, ale to z toho důvodu, že jsem zdravotník, že mě každý bere tak, že tomu rozumím(.)... Protože, i když jsem zdravotník, tak každý se soustředíme na ten svůj obor.. pak teprve, když zjistíte co vám je('), tak studujete('), abyste věděla, co vám vlastně je.“ Za cenný zdroj informací považují pan V., J. i paní Ji. nedávno vydanou knihu (viz. Diskuze), jež byla sepsána ve spolupráci s pacienty. Obnáší mnoho praktických rad, cviků, instrukcí pro vykonávání ADL apod. „... v týdle době vyšla úžasná kniha pro Bechtěreviky...“ např. říká paní Ji. a pan J.: „... ted'ka vlastně manželka mi koupila domů tu knížku(.) právě tady tu co vyšla, takže.. mám v plánu, že si to jako poprvé konečně (smích) přečtu.“ Zdrojem informací je i sdružení KB, ale všichni R odpověděli, že nejsou členem. O účasti do budoucna přemýšlel pouze pan P. „Klub Bechtěreviků vím, že je a v něm zatím nejsem... přines jsem si domů(.) tak před rokem nějaký brožurky (...) přemejšlel jsem o tom(.) mají hodně aktivit pro tyto lidi s nemocí.“ A neurčitě i pan J. „Nebyl jsem seznámen. A ani nevím, jestli chci (smích). Asi vím, že to existuje, ale rozhodně.. nemám to v plánu. Zprv stejně žiju v Norsku (...) & Ale asi nejsem ve stavu, že bych byl na tom psychicky nějak špatně, abych.. zatím něco takovýho potřeboval. Třeba(') to jednou přijde.“ Jiný názor k zamyšlení vyslovila paní Ji., že KB: „... je za členský poplatek(.) nevím, proč bych měla někde platit za to, že jsem nemocná(?)“

Většinou se R nesetkali s nabídkou/doporučením ze strany lékaře, aby byl odebrán vzorek krve jejím rodinným příslušníkům na pozitivitu HLA-B27. Matky s AS však požadovaly rozbor krve svých dětí, aby byly pod kontrolou. „Ne, nedoporučil, to jsem chtěla já sama,“ řekla paní M. Nezaváhala ani paní Z. při podezření na AS u dcery: „Děti jsou vyšetřeny, protože holčičce otekl palec na noze a začaly ji bolet klouby, tak je taky vyšetřená a je taky negativní. S tím, že paní doktorka ji sleduje. Tý je ted'kom šestnáct. A shodou okolností, jsme se setkali s manželem a.. on je taky bechtěrevik, tak jsme předali dětem hezký geny (smích). To jsme nevěděli.“ Sledované děti má i paní Ja. Primárním důvodem byla její nemoc z dětství, proto se obávala o jejich zdravotní stav: „Ne, ne(') Žádný odborník mi to nedoporučil <rozbor krve>. Ale já je sledovala děti, protože jsem se hrozně bála(').. od malička.. jak se narodily(.) kvůli tomu, jak jsem já byla malá, takže jsem koukala(.) furt jsou pod kontrolou(.)“

b) Chybí x nechybí

Pohled na informovanost ve zdravotnictví, co se týče AS, měli R různý. V pěti případech převažovala odpověď, že informace byly nedostatečné. Tři R byli se seznámením s nemocí od zdravotního personálu spokojeni. Pan P. odpověděl: „*Já jsem v podstatě spokojenější, ptám se(-) ať je to moje sestřička nebo paní doktorka, vysvětlí mi hodně co a jak. Co se smí.*“ Veškeré informace paní Z. získala v RZZ: „*Jak s tím člověk tady pracuje, tak jsem informovaná asi dost. A ono není problém si něco najít na internetu, ale zatím mě to nenapadlo.*“ Pan V. zhodnotil, že informace: „... dostatečné snad byly, pochopitelný (...) Většinou mně manželka pořád říkala co a jak. Ona si to sledovala(-) vždycky něco vyhledala.“ Nedostatečné sdělení o AS pocítila paní M., která uvedla: „*Myslím si, že informace nebyly dostatečné, protože, kdo se s tím setká a nemá třeba sourozence nebo někoho z rodiny, kdo touto chorobou trpí, tak se těžko dostává k informacím. Informovanost byla malá.*“ K podobnému názoru se přikláněla paní Ja.: „... *já si myslím, že nejsou, pokud si asi člověk to nevyhledá sám.. to je slabá informovanost. Ještě naštěstí, že byl internet už.*“ Paní L. se na informace nedoptala. Subjektivně pocítila, že by bylo vhodné pacientům rovnou vysvětlit, co měli lékaři na mysli: „... *něco kdyby mě k tomu řekli(‘) byla bych ráda... říkám(‘) já se neptala.*“ Užitečnou webovou stránku o AS by uvítala paní Ji., která by spojovala „pacienty-laiky.“ „*Co se týká mě jako zdravotníka, tak já jsem si dovedla vyhledat(‘), ale jako lajk, si myslím, že tam ty informace nemá. (...) <na internetu postrádá> nějakou skupinku, která by se informovala navzájem.. ,hele, jdeme společně na pivo, můžeme si o tom popovídat...’ Ona na internetu je taková skupinka, ale tam se spíš jako hodně fňuká, že kde mě co bolí a tak.. než aby se tam dávaly nějaký rady. Ale myslím si, že něco takovýho, třeba ,tak hele, teď otevřeli.. já nevím.. na Praze 5 nový cvičení pro nás.. podme to zkusit a tak...’ A tyto informace tady chybí. Ale zase člověk neví, kde by to měl vyhledávat. Jestli v časopise(?)“ Pan J. zastává vlastní zkušenost, že mu chyběly stěžejní informace o BL: „... *hlavní problém, co se týče té informovanosti nebylo to jako, že se pořádně neví co s tím(‘) co by teda mohlo pomáhat, co nepomáhat, takže všichni o tom mluví tak neurčitě, tak zastřeně. Prostě, já vím, že to asi není reálný, ale prostě ty informace člověk nikdy nedostane asi vůbec.. což možná můžu říct, že mi chybí, jaký jsou prostě možnosti toho, že teda asi existují nějaký biologický léčby(‘) co to teda vlastně je ta biologická léčba, jaký typ to je, že jo. Protože to laik třeba nikde nenajde. Tak to si myslím, že chybí jo(‘) v těch informacích.*“ A ještě doplnil subjektivní*

názor: „Bud' je to jako ve mně, že jsem se nesnažil ty informace najít, ale informace <o BL>, který mě vždycky byly poskytnuty, byly hrozně takový neurčitý, takový rozostřený... aby prostě ten pacient, který se to dozví, tak jakoby, pokud to vůbec teda jde, aby měl jasný možnosti jako co dělat(.) Prostě se to musí dostat do nějaký fáze, aby to platila pojišťovna nebo to musí platit sám <BL>. Je to drahý a přijde mi, že všichni kolem toho tak našlapují po špičkách.“

4 DISKUZE

Postupná realizace BP závisela na výběru pacientů, kteří museli splňovat zvolená vstupní kritéria. Vzhledem k rozmanitosti forem AS byla pro BP stanovena pouze axiální forma. Na pohlaví pacientů nezáleželo. Přesto, že se udává větší prevalence AS v mužské populaci, výskyt onemocnění se mezi muži a ženami u jistých forem AS v dnešní době vyrovnává (Levitová a Hušáková, 2018; Sieper a Poddubnyy, 2017). Nárůst prevalence AS u žen může zobrazit převaha pěti žen ku třem mužům ve vzorku pacientů vybraných pro praktickou část. Kritériem byl produktivní věk, který může souviset s mechanickou bolestí zad, proto může být AS běžnou námahou zastíněna a stanovení diagnózy oddáleno. Jasný dopad AS představovalo kritérium existence invalidního důchodu (Levitová a Hušáková, 2018; Matějovská Kubešová, 2019). Záměrný výběr pacientů byl ukončen saturací, což představuje přerušení sběru dat z důvodu, že další data již nepřinášejí nové poznatky (Hendl, 2016). Splňovali-li pacienti kritéria, mohlo se přistoupit k uskutečnění dalšího kroku – podpisu informovaného souhlasu, kterým se potvrdila účast při nestandardizovaném semistrukturovaném rozhovoru, zachyceném na audiozáznamu. Takový typ rozhovoru zčásti není závislý na přesné formulaci otázek a zároveň zčásti stanovuje jejich pořadí. Dle aktuální potřeby bylo možné určité otázky vynechat nebo rozebrat téma více do hloubky, v rámci kontextu rozhovoru. Data z rozhovorů byla získána pomocí fenomenologického přístupu, jehož podstatou je analýza a popis prožité zkušenosti (např. prvních symptomů, prolongace diagnózy a „sžítí se“ s ní) s jasným fenoménem (AS), který se u jedinců vyskytuje (Hendl, 2016). Záznam dat představují získaná autentická data přenesená pomocí doslovné a komentované transkripce do písemné podoby. Pro zamezení šíření získaných informací byly audiozáznamy rozhovorů vymazány. Sběr dat se potýkal s potenciálními **riziky**, které mohly zkreslit dosažené výsledky. Subjektivní výpovědi mohly být ovlivněny individuálním pohledem R na nemoc, včetně vnímání výše prahu bolesti. Výpovědi mohla ovlivnit schopnost R řešit symptomy a navštívit lékaře, jejich osobnost i aktuální psychosociální stav. Souběžně se sběrem dat mohli R prožívat osobní problémy (rodinné, pracovní atd.), které by se reflektovaly při rozhovoru, a proto vybrané reakce R mohly být emočně výrazné. Jestliže mezi ST a R nebyla vytvořena atmosféra důvěry a zájmu, kterou Hendl (2016) zdůrazňuje, mohla být citlivá témata související s AS zatajena. Nevědomé zatajení informací mohla

způsobit nepozornost ST nebo jeho neznalost k určitému tématu či nepochopení otázky ze strany tázaného. Otázky použité v rozhovoru mohly být nevhodně nastaveny a mít zavádějící charakter. Klidné prostředí bylo v některých případech poškozeno vyrušením personálem či jiným rodinným příslušníkem ST. Vzhledem k chodu RZZ a hospitalizace některých R nebylo možné zajistit plné soukromí. Oslabení pozornosti mohla zapříčinit délka rozhovoru. Analýza kódováním získaných dat přispěla ke konstrukci kategorií a subkategorií. Kategoriální systém zajistil redukci dat. Na základě často se opakujících nebo podobných výpovědí (rozmanitost dat) se následně data klasifikovala a roztřídila (společná podstata dat) do jednotlivých **výsledných kategorií** (hlavních okruhů) a **subkategorií** (témat) pojednávajících o průběhu a vnímání AS.

Potíže před stanovením diagnózy popisovala stejnojmenná první kategorie. R charakterizovali bolest jako první symptom bez jasné etiologie, což zmiňuje Tošovský (2011). Dle Brauna a Siepera (2007) 80 % pacientů pocítí první symptomy před svým 30. rokem, přičemž se první projevy symptomů sedmi R projeví v souladu s tímto tvrzením. Výpovědi o bolesti R jsou v souladu s Kubíčkem (2017), který popisuje kritéria zánětlivé bolesti jako ranní ztuhlost, bolest v klidu, v noci, chronicitu atd. Chronicitou se vyznačuje i nespecifická bolest dolní části zad (low back pain – LBP) v oblasti beder, která na organismus působí mechanickými mechanismy (AS zánětlivými). Přesto obě nemoci, dle průřezové studie Kreise et al. (2015), mají negativní dopad na kvalitu života související se zdravím v rámci tělesné, sociální a duševní pohody. Půlroční studie se zúčastilo 288 pacientů, z nichž 69 % mělo diagnostikovanou axSpA a 31 % LBP. Pro hodnocení aktivity AS byly použity dotazníky BASDAI a BASFI. Kvalita života byla hodnocena krátkým formulářem průzkumu zdraví (Short Form Health Survey, SF-12). Narozdíl od revmatoidní artritidy postihující drobné klouby aker (Pavelka, 2018b), R primárně lokalizovali bolest do oblasti axiálního systému, SI skloubení a méně do periferních kloubů. Khan (2015) udává, že extraartikulární manifestace se mohou vyskytovat před nástupem AS, kdežto žádný z R nepotvrdil odlišný primární problém než bolest či situaci s ní spjatou. R charakterizovali potíže jako nepříjemné, rozčilující, protivné apod. Tři z dotázaných cítili bezmocnost a položili si otázku – proč zrovna já? Neznalost etiologie bolesti spjaté s omezením ADL i společenských aktivit působilo negativně na duševní prožívání pěti R a neutrálně na tři. Dvě

R propadly depresi a vyhledaly psychiatrickou pomoc. Nástup zánětlivé bolesti je pozvolný ve srovnání s akutní LBP, která se může rozvinout do chronického trvání (Matějovská Kubešová, 2019). Dle Elferinga et al. (2014) jsou chronická bolest a deprese ve vzájemném vztahu. V jeho kohortové studii na 221 pacientech se sub/akutní LBP zkoumal latentní reciproční účinky depresivních symptomů. Data sbíral pomocí např. modifikované Zungovy stupnice vlastního hodnocení deprese a krátké formy McGillova dotazníku bolesti v den vyšetření, po třech a šesti týdnech. Zjistil, že vzájemné účinky depresivních symptomů a LBP se zdají být závislé na době pod lékařským ošetřením. Doporučuje, aby při první návštěvě pacienta lékaři sledovali jeho depresivní symptomy a ihned je léčili. Podchycení depresivních symptomů může být příznivé i pro zkrácení léčby LBP. Do rozporu s tvrzením Elferinga spadá odpověď jednoho R, který zmínil, že při chronické bolesti (před stanovením AS) mu antidepressiva nepomohla. Ernst (2002) se v systematické revizi zaměřil na účinnost antidepressiv pro léčbu chronické bolesti zad. Soubor tvořilo 504 pacientů, z nichž 70 % trpělo depresí. Výsledek revize značí nesoulad s tvrzením Elferinga – zjistil, že antidepressiva mají malý vliv na závažnost chronické bolesti zad ve smyslu snížení bolesti a nezlepšují funkční stav jedince. Polovina R symptomy bagatelizovala a přikládala potíže běžným činnostem (pracovnímu přetížení). Tři R kvůli fyzické nepohodě omezili setkání s přáteli, sportovní aktivity a zájmy, které vyžadovaly protrahovanou/nepřirozenou polohu. Přesto se pět R volnočasových aktivit nevzdalo, kompenzačně se přizpůsobilo. To platí i pro výkon práce (Fajkus, 2011). Ward et al. (2008) ve výsledku studie zaznamenal pouze 13–29 % pacientů s AS, kteří nejsou práceschopní (záleží na zdrojové populaci, době trvání nemoci, charakteristice sociálního systému, druhu povolání). Z první kategorie vyplývá: charakteristika zánětlivé bolesti R je shodná s teoretickými poznatky, ale kvůli neznalosti charakteru bolesti pacienti-laiky/zdravotníky byla dlouhodobě bagatelizována a primární příčina přikládána vykonávaným běžným činnostem.

V kategorii **Propuknutí nemoci** dva R označili bolest zad a dolních končetin za krizovou situaci, která způsobila neschopnost chůze. Jedna R zažila epileptický šok a další R považovala za krizovou situaci nespavost kvůli bolesti, jež se shoduje s tvrzením Kubička (2017) o charakteristice zánětlivé bolesti. Zbylí R žádnou situaci nepopsali. Odborná literatura nepopisuje náhlý situační vznik obtíží (Tošovský, 2011), spíše popisuje možnost projevu

známek zánětu (Broskovicsová a Rosenkranzová, 2010). Žádný R tento jev nepopsal. Dle odborné literatury se možný klinický obraz projevu známek zánětu shoduje s revmatoidní artritidou, protože jsou obě onemocnění revmatické, autoimunitní etiologie (Pavelka et al. 2018b). Třem R trvalo stanovení AS přes desítku let, dalším třem do desítky let a zbylým do roku. Je k zamyšlení, že u čtyřech R, kteří uvedli výskyt AS nebo revmatického onemocnění v rodinné anamnéze, trvalo stanovení nemoci x let. Důvodem může být, že R onemocněl AS první. Zbylí tři R výskyt v rodinné anamnéze nezaznamenali. Šlégrová (2018) uvádí, jestliže pacient/lékař zanedbal primární symptomy, dochází k prolongaci diagnózy. V praktické části bylo zjištěno, že pacienti/lékaři přikládali původ bolesti běžné námaze. V případě revmatických onemocnění, se může stanovení primární příčiny potlačovat fyzioterapií, analgetiky apod. s krátkým terapeutickým účinkem. Ovlivnění délky stanovení AS může vysvětlit dříve využívané RTG vyšetření SI skloubení, které je méně citlivé na zachycení zánětlivých změn (Pavelka et al. 2018b), proto pacienti nespádali do kritérií pro AS. V širším pojetí znamená pozdní stanovení diagnózy větší závislost pacienta na zdravotnickém systému a dlouhodobé zátěži hradit jeho zdravotnickou péčí. Zvyšují se zdravotní náklady např. na ošetrovatelský materiál, na hospitalizaci, na balneoterapii, na více než jednu finančně náročnou biologickou léčbu na pacienta apod. Mutubuki et al. (2020) v kohortové studii zkoumal vliv intenzity bolesti i disability na kvalitu života pacientů s LBP a na náklady poskytované péče. K prozkoumání sloužila data 6316 pacientů s chronickou LBP. Během jednoho roku byla data měřena v cyklu po třech měsících. Studie zjistila, že vzrůst intenzity bolesti i disability způsobuje příslušným pacientům snížení kvality života a zároveň zvýšení nákladů na zdravotní (materiál) i sociální (lékař, fyzioterapeut) péči. V průběhu tříměsíčního období dochází k navýšení nákladů na sociální péči o 230 € a na zdravotní péči o 90 € na pacienta. K podpoře stanovení včasné diagnózy, dle názoru předsedy Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP docenta Býmy, může přispět reforma primární péče, jejímž cílem je rozšířit pravomoci praktických lékařů, kteří pomohou pacientovi vyřešit co nejvíce problémů. Ušetří se čas, peníze (za dojíždění atd.) i čekací lhůty na specializovaná vyšetření, přičemž specialisté tak mohou poskytnout potřebnou péči komplikovanějším pacientům (Kol, 2019). Výkony specialistů, týkající se revmatických onemocnění (např. rozbor krve na přítomnost CRP a HLA-B27), v kompetenci praktiční lékaři nemají. Dle názoru ST by tuto kompetenci bylo vhodné zavést do praxe – včasné odlišení

zánětlivé bolesti/LBP. Dle tvrzení Matějovské Kubešové (2019), je včasné stanovení diagnózy jedním z pilířů, který předurčuje prognózu AS, souběžně s úrovní zaléčení a ochotou fyzické aktivity pacienta. Levitová a Hušáková (2018) zmiňují, že AS postihuje třikrát více mužů, ve srovnání s revmatoidní artritidou, která postihuje dvakrát až čtyřikrát více žen (Němec et al. 2016). Psychosociální vyrovnání se a reakce na diagnózu AS byly negativní u poloviny R, neutrální u třech. Pozitivně reagovala jedna R, díky schválené BL. Tři R absolvovali BL, dva ne, jedna R má momentálně o BL zažádáno a poslednímu R byla zamítnuta, který o příčině odmítl hovořit. Při hledání materiálu k porovnání reakce na nevléčitelné onemocnění, byly nalezeny studie zabývající se paliativními diagnózami, jež je s okolností blízké smrti nelze porovnat. Ve všech případech měli R oporu v okolí. Z druhé kategorie vyplývá: různý způsob manifestace AS; složitost diagnostiky, potlačení primární příčiny s příslušnou ekonomickou zátěží; individuální reakce samotného jedince, ale shoda v podporujícím okolí.

Sedm R s **odstupem času** potvrdilo, že přijalo AS do života. S touto skutečností se museli vyrovnat i jedinci s revmatoidní artritidou, protože jsou obě nemoci nevléčitelné. AS se podřídilo šest R v podobě změny zaměstnání a invalidního důchodu. Dva R prožívají období pracovní neschopnosti. Remise/zmírnění symptomů jsou cílem pro obě nemoci (Red, 2019; Němec et al. 2016). K dosažení cílů je potřeba každodenní pohyb. Levitová a Daďová (2008) zaměřily svou studii na ovlivnění pohyblivosti páteře, plicní funkce a vnímání bolesti pomocí cvičebního programu. Rozdělily jedince do 40 let dle modifikovaných New York kritérií s AS do experimentální a kontrolní skupiny. Výzkum trval 21 týdnů. Totéž provedl i Aytekin et al. (2012). Délka studie činila 12 týdnů. Jeho výzkum tvořilo 80 pacientů, 30 Levitové a Daďové. Aytekin stanovil pohybový program na 30 minut, pětkrát týdně. Levitová a Daďová se řídily taktéž 30 minutami, ale lišily se počtem pohybového programu – dvakrát za týden. Obě studie zaznamenaly, že pravidelné a cílené cvičení pod dozorem fyzioterapeuta má pozitivní vliv na pohyblivost páteře, plicní funkce, snížení bolesti a celkové držení těla. V mnoha obdobných studiích se řeší různé způsoby ovlivnění fyzické funkce. Např. Karapolat et al. (2009) se zabýval kombinací aerobního cvičení s plaváním a Gyurcsik et al. (2012) účinky fyzikální terapie. Aytekin poznamenal, že většina pacientů s AS se fyzické aktivitě nevěnuje pravidelně a s časem se jejich odhodlání cvičit snižuje. V souladu

s jeho tvrzením je přiznání tří R, kteří necvičí pravidelně nebo jen v případě zhoršení potíží. Podobná tvrzení jsou výsledkem i pro pacienty s revmatoidní artritidou, kterým se doporučuje v rámci ergoterapie trénovat jemnou motoriku či získat edukaci o ochraně kloubů (Vlieland a LC, 2009). Shrnutí třetí kategorie o přijetí AS je níže rozvedeno v psychologickém pojetí. Ignorance upozornění o důležitosti pohybu, dle ST, závisí na flegmatickém přístupu či časovém vyčerpání R. Při vyhledávání relevantních studií se ukázalo, že většina zkoumá ovlivnění fyzické aktivity, nikoli sociální/psychický dopad nemoci, což může vysvětlovat tvrzení Durmuse et al. (2009a) – vzhledem k úzké vazbě fyzické funkce a psycho-socio-ekonomických faktorů se jejím ovlivněním zlepší i subjektivní pocit jedince.

Poslední kategorie popisuje **informovanost** ve zdravotnictví, se kterou pět R nebylo spokojeno. Šest R si muselo dohledat informace na internetu. Dva R získali povědomí o AS od rodinných příslušníků a třem vyhovovaly informace ze zdravotnického zařízení. Vhodným zdrojem validních informací jsou patientské organizace, jejichž cílem je usnadnit komunikaci mezi zdravotníky, pacienty i jejich rodinami a poskytovat jim praktické rady (Citores, 2016). Kategorie poukazuje na slabou stránku poskytování informací ve zdravotnictví s důsledkem nespokojenosti a neznalosti okolností nemoci většiny pacientů.

Vzhledem ke skutečnosti, že AS je dosud nevyléčitelné onemocnění, nositelé by ji měli přijmout, „sžít se“ s ní, přizpůsobit se omezením, která přináší a hledat nová řešení k vykonávání ADL i zájmů, aniž by byla výrazně snížena kvality života. Sedm R potvrdilo, že se s touto skutečností ztotožnilo, přizpůsobilo se požadavkům AS a kompenzačně pokračují ve vykonávání svých zvyklostí. Pojem „resilience“ – psychická odolnost – vystihuje zmíněnou skutečnost. Novotný J. (2015) popisuje resilienci jako charakteristiku osobnosti (vrozenou/získanou), která se projevuje při adaptaci i zvládnutí stresových/náročných životních situací a vytváří schopnost vyrovnat se s nepříznivými životními okolnostmi. Tzn. vyrovnání se jedince s nepřiměřenou zátěží (Paulík, 2017) – např. zjištění diagnózy, adaptace na nevyléčitelné onemocnění. Pacienti s AS se mohou vzájemně podporovat a předávat si zkušenosti v dobrovolném sdružení Klub bechtěreviků (KB) (www.klub-bechtereviku.cz), které pořádá např. rekondiční pobyty v lázních či společenské akce a vydává časopis Bechtěrevik. ST do budoucna uvažuje o spolupráci s KB, s cílem vydat článek o povědomí AS

ve společnosti. Protože KB nenabízí na webových stránkách tipy na cvičení, přikládá ST odkaz (www.revmaticke-nemoci.cz), na kterém pacienti naleznou instruktážní video se cviky, informace o AS, možnost zeptat se lékaře či kontakty na centra pro BL. Dále doporučuje knihu od Levitové a Hušákové (2018) „*Bechtěrevova nemoc: Návod na aktivní život a průvodce cvičením*“, zpracovanou pro nositele AS – popisuje vlastní průběh, okolnosti zjištění i léčby nemoci a dopady v socioekonomické oblasti.

5 ZÁVĚR

AS je doživotní zánětlivé revmatické onemocnění, které bez vhodné farmakologické a pohybové terapie může zásadně ovlivňovat kvalitu života jedince, i od mladého věku. Cílem v teoretické části bylo popsat, jakými fyzioterapeutickými přístupy lze ovlivnit následky nemoci. ST hodnotí cíl za splněný; přináší ucelený přehled o poskytovaných přístupech. V praktické části byl stanoven cíl, který měl za úkol zjistit a popsat subjektivní vnímání kvality života pacientů během průběhu vývoje axiální formy AS. Bolest neznámé etiologie může vést k negativnímu chování jedince, sociální izolaci až k rozvoji deprese. Nepříznivý depresivní i fyzický stav se může dlouhodobě prohlubovat, kvůli neschopnosti stanovit diagnózu vinou pacienta nebo lékaře. Jedinci ve většině případů vedou plnohodnotný život bez výrazného omezení zájmů, protože si připustili existenci AS. Je nutné podpořit slabou informovanost ve zdravotnictví, která nutí pacienty pátrat po ne vždy pravdivých informacích na internetu. Cíl ST považuje za splněný, pomocí rozmanitých dat popsal slovy pacientů, jak individuálně vnímají nemoc s nimi spjatou. BP může být přínosná nahlédnutím ze subjektivního pohledu na doživotní nemoc a vést k pochopení chování a prožívání nositelů AS. Do praxe ST doporučuje lékařům, aby se nedomýšleli, že pacient-zdravotník je o diagnóze informován, ale aby k němu přistupovali jako ke každému pacientovi-laikovi. Usilovali o včasnou diagnostiku dle aktuálních doporučení ASAS a podávali celistvé informace. Dále doporučuje pacientům změnu životního stylu – snížit nadváhu, negativně působící na zánětem postižené klouby; zařadit více pohybu a upravit stravu – protože např. živočišné bílkoviny podporují u revmatických onemocnění zánětlivé změny na sliznici gastrointestinálního traktu (Frej, 2015).

6 BIBLIOGRAFICKÉ ZDROJE

AYTEKIN, E., N. CAGLAR, L. OZGONENEL, S. TUTUN, D. DEMIRYONTAR a S. DEMIR. Home-based exercise therapy in patients with ankylosing spondylitis: effects on pain, mobility, disease activity, quality of life, and respiratory functions. *Clinical Rheumatology* [online]. 2012, **31**(1), 91-7 [cit. 2019-07-14]. ISSN 1434-9949. Dostupné z: <https://dx.doi.org/10.1007/s10067-011-1791-5>

BRAUN, J. a J. SIEPER. Ankylosing spondylitis. *Lancet* [online]. 2007, **369**(9570), 1379-90 [cit. 2019-07-14]. DOI: 10.1016/S0140-6736(07)60635-7. ISSN 1474-547X. Dostupné z: [https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60635-7](https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60635-7)

BROSKOVICSOVÁ, Monika a Martina ROSENKRANZOVÁ. Bechtěrevova nemoc – ankylozující spondylartritida. *Sestra: odborný dvouměsíčník pro zdravotní sestry* [online]. Ortopedické oddělení, nemocnice Most o.z., Krajská zdravotní a.s., Most, 2010, **20**(7-8), 53-4 [cit. 2019-07-14]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: databáze BMČ

CITORES, Filip Kůt. Informovanost pacientů zvyšuje úspěšnost léčby. *Zdravotnické noviny*. 2016, **65**(11), 1. ISSN 0044-1996.

ČIHÁK, Radomír. *Anatomie*. 2., upr. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2001. ISBN 80-7169-970-5.

DURMUS, D., G. ALAYLI, E. CIL a F. CANTURK. Effects of a home-based exercise program on quality of life, fatigue, and depression in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatology International* [online]. 2009a, **29**(6), 673-7 [cit. 2019-07-14]. Dostupné z: <https://dx.doi.org/10.1007/s00296-008-0756-8>

DURMUS, D., G. ALAYLI, O. UZUN, B. TANDER, F. CANTURK, Y. BEK a L. ERKAN. Effects of two exercise interventions on pulmonary functions in the patients with ankylosing spondylitis. *Joint, Bone, Spine: Revue du Rhumatisme* [online]. 2009b, **76**(2), 150-5 [cit. 2019-07-14]. ISSN 1778-7254. Dostupné z: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jbspin.2008.06.013>

DYLEVSKÝ, Ivan. *Funkční anatomie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 532 s. ISBN 978-80-247-3240-4.

ELFERING, Achim, Anja KÄSER a Markus MELLOH. Relationship between depressive symptoms and acute low back pain at first medical consultation, three and six weeks of primary care. *Psychology, Health* [online]. 2014, **19**(2), 235-246 [cit. 2020-02-12]. DOI: 10.1080/13548506.2013.780131. ISSN 13548506. Dostupné z: <https://1url.cz/0zuYA>

ERNST, E. Antidepressants reduce pain severity but do not improve functional status for people with back pain. *Evidence-based Healthcare* [online]. Elsevier, 2002, **6**(3), 137-8 [cit. 2020-03-06]. ISSN 14629410. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1462941002905280>

FAJKUS, Jaromín. *Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou: doporučená léčba, užitečná cvičení, praktické rady*. Praha: Klub bechtěreviků o.s., 2011. OKCZID: 127001318. Příloha měsíčníku Bechtěrevik.

FOREJTOVÁ, Šárka a ŠTOLFA, Jiří. Spondylartritidy. In: *Revmatologie*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, 2010, 77-88. ISBN: 978-80-7262-688-5.

FREJ, David. *Zánět - skrytý zabiják: příčiny – léčba – prevence*. Praha: Eminent, 2015. ISBN 978-80-7281-492-3.

Genetický podklad AS – otazníky zůstávají: Patogeneze ankylozující spondylitidy je stále opředena řadou hypotéz. Kromě HLA-B27 pozitivity navíc zřejmě při jejím vzniku hraje roli i mnoho jiných faktorů. *Terapie. Ankylozující spondylitida v roce 2018*. 2018, **2018**(7 Speciál), 2-3. ISSN 2570-8759.

GRIM, Miloš a Rastislav DRUGA. *Základy anatomie: 1. Obecná anatomie a pohybový systém*. 1. Praha: Karolinum, Galén, c2001. ISBN 80-7262-112-2.

GROBELNÁ, Kristýna. Spondyloartritidy: jejich genetická zátěž a dědičnost. *Česká revmatologie* [online]. Praha, 2017, **25**(2), 85-90 [cit. 2019-09-05]. ISSN 1805-4463. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/ceska-revmatologie-clanek/spondyloartritidy-jejich-geneticka-zatez-a-dedicnost-61775>

GROBELNÁ, Kristýna a Heřman MANN. Časná diagnostika spondyloartritid. *Časopis lékařů českých* [online]. Revmatologický ústav, Praha: MeDitorial, c2008-, 2016, **155**(6), 294-8 [cit. 2019-09-22]. ISSN 1805-4420. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych-clanek/casna-diagnostika-spondyloartritid-59449>

GYURCSIK, Zsuzsanna Némethné, Anita ANDRÁS, Nóra BODNÁR, Zoltán SZEKANECZ a Sándor SZÁNTÓ. Improvement in pain intensity, spine stiffness, and mobility during a controlled individualized physiotherapy program in ankylosing spondylitis. *Rheumatology International* [online]. Springer-Verlag, 2012, **32**(12), 3931-6 [cit. 2019-09-13]. DOI: 10.1007/s00296-011-2325-9. ISSN 1437-160X. Dostupné z: <https://dx.doi.org/10.1007/s00296-011-2325-9>

HAGOVSKÁ, Magdaléna. *Praktická kinezioterapia*. Slovensko: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, 2016. ISBN 9788081523915.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HORÁK, Pavel a SKÁCELOVÁ, Martina. Skeletální projevy revmatických chorob. In: *Diagnostika a léčba osteoporózy a dalších onemocnění skeletu*. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum, 2018, 110-25. ISBN: 978-80-246-3741-9.

HOŠKOVÁ, Blanka. *Vademecum: zdravotní tělesná výchova (druhy oslabení)*. Praha: Karolinum, 2012. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 978-80-246-2137-1.

CHALOUPKA, Richard, Jana ROUBALOVÁ, Martin KRBEC, Martin REPKO a Jana

PÁTKOVÁ. *Vybrané kapitoly z LTV ve spondylochirurgii*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2003. ISBN 80-7013-375-9.

JÍLKOVÁ, Jana. Ankylozující spondylitida: včasná diagnóza a správná léčba. *Zdravotnictví a medicína*. 2015, **2015**(6), 47-8. ISSN 2336-2987.

KARAPOLAT, H., S. EYIGOR, M. ZOGHI, Y. AKKOC, Y. KIRAZLI a G. KESER. Are swimming or aerobic exercise better than conventional exercise in ankylosing spondylitis patients?: A randomized controlled study. *European journal of physical & rehabilitation medicine* [online]. 2009, **45**(4), 449-57 [cit. 2019-07-14]. ISSN 1973-9095. Dostupné z: databáze Medline

KHAN, Asim. Ankylosing Spondylitis has insidious onset and back pain is the first symptom. *Pulse International* [online]. 2015, **16**(9), 1 [cit. 2020-02-12]. ISSN 16820274. Dostupné z: <https://1url.cz/9zunM>

KLUB BECHTĚREVIKŮ. *Bechtěrevova nemoc (Ankylosující spondylitida): příručka pro pacienty*. Revmatologický ústav, Praha: Klub bechtěreviků o.s., 1994.

KOL. Nejen nové výkony v centru zájmu praktiků. *Medical tribune CZ* [online]. 2019, **15**(23), [cit. 2020-02-19]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/45120-nejen-nove-vykony-v-centru-zajmu-praktiku>

KREIS, Sarah, Anna MOLTO, Florian BAILLY, et al. Relationship between optimism and quality of life in patients with two chronic rheumatic diseases: axial spondyloarthritis and chronic low back pain. *Health* [online]. 2015, **13**(1), 1-6 [cit. 2020-02-12]. DOI: 10.1186/s12955-015-0268-7. ISSN 14777525. Dostupné z: <https://1url.cz/lzuY8>

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 9788024726991.

KUBÍČEK, Miloslav. Ankylozující spondylitida (Bechtěrevova choroba). In: *Léčebná*

rehabilitace v ortopedii a revmatologii. 2017, 91-106. ISBN 978-80-7496-312-4.

LANGE, U. Physiotherapie in der Rheumatologie. *Zeitschrift Fur Rheumatologie* [online]. Berlin: Springer Verlag, 2015, **74**(8), 701-10 [cit. 2020-02-24]. DOI: 10.1007/s00393-015-1588-z. ISSN 14351250. Dostupné z: <https://1url.cz/azJeE>

LEVITOVÁ, Andrea a Klára DAŘOVÁ. Vliv pohybové terapie na pohyblivost páteře a subjektivní vnímání bolesti u jedinců s ankylozující spondylitidou. *Česká revmatologie* [online]. Praha: Česká lékařská společnost J.E. Purkyně, 1993-, 2008, **16**(1), 4-8 [cit. 2019-07-16]. ISSN 1805-4463. Dostupné z: <https://1url.cz/fz2Js>

LEVITOVÁ, Andrea a Markéta HUŠÁKOVÁ. *Bechtěrevova nemoc: návod na aktivní život a průvodce cvičením*. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-2008-6.

MATĚJOVSKÁ KUBEŠOVÁ, Hana. *Myoskeletální medicína pro praxi*. Praha: Mladá fronta, 2019. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5325-9.

MECHELEN, Margot van, Giulia Rossana, GULINO, Kurt de VLAM a Rik LORIES. Bone Disease in Axial Spondyloarthritis. *Calcified Tissue International* [online]. United States: Springer Verlag, 2017, **102**(5), 547-58 [cit. 2019-09-09]. DOI: 10.1007/s00223-017-0356-2. ISSN 1432-0827. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00223-017-0356-2>

MCHUGH, Kirsty a Paul BOWNESS. The link between HLA-B27 and SpA--new ideas on an old problem. *Rheumatology* [online]. Oxford, 2012, **51**(9), 1529-39 [cit. 2019-09-09]. ISSN 1462-0332. Dostupné z: <https://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/kes061>

MUTUBUKI, E. N., Y. BELJON, E. T. MAAS, F. J. P. M. HUYGEN, R. W. J. G. OSTELO, M. W. VAN TULDER a J. M. VAN DONGEN. The longitudinal relationships between pain severity and disability versus health-related quality of life and costs among chronic low back pain patients. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - An Official Journal of the International Society*

of Quality of Life Research [online]. Springer Nature, 2020, **29**(1), 275-87 [cit. 2020-02-12]. DOI: 10.1007/s11136-019-02302-w. ISSN 09629343. Dostupné z: <https://link-springer-com.ezproxy.is.cuni.cz/article/10.1007/s11136-019-02302-w>

NAM. Doba od příznaků do diagnózy Bechtěrevovy nemoci je příliš dlouhá. *Medical tribune: aktuální - nezávislá - mezinárodní* [online]. 2019, **15**(9), B4 [cit. 2019-07-15]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/44600-doba-od-priznaku-do-diagnozy-bechtereovovy-nemoci-je-prilis-dlouha>

NĚMEC, Petr et al. *Revmatologie pro praxi*. Praha: Mladá fronta, 2016. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4132-4.

NOVOTNÝ, Tomáš. Jak diagnostikovat a léčit spondylartritidy v časném stadiu. *Medical tribune: aktuální - nezávislá - mezinárodní* [online]. 2015, **11**(26), B2,4 [cit. 2019-07-15]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/38051-jak-diagnostikovat-a-lecit-spondylartritidy-v-casnem-stadiu>

NOVOTNÝ, Jan Sebastian. *Zdroje resilience a problémy s přizpůsobením u dospívajících*. Ostrava: Universitas Ostraviensis, 2015. ISBN 978-80-7464-700-0.

OLEJÁROVÁ, Marta. *Bechtěrevova nemoc: čtení o nemoci egyptských faraonů, Karla Čapka i vaší*. Praha: Mladá fronta, 2011. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2568-3.

PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2017. Psyché. ISBN 978-80-247-5646-2.

PAVELKA, Karel. Pacient s Bechtěrevovou nemocí v ambulanci a nutnost mezioborové spolupráce – rozhovor. *Terapie. Speciál. Pacient s Bechtěrevovou nemocí v ambulanci*. 2018a, **2018**(11 Speciál), 1-2. ISSN 2570-8759.

PAVELKA, Karel. Dlouhodobý účinek sekukinumabu u aktivní ankylozující spondylitidy. *Medical tribune*. 2017, **13**(15). ISSN 1214-8911. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/tituly/mtr>

PAVELKA, Karel. Časná diagnostika ankylozující spondylitidy. *Vnitřní lékařství* [online]. Revmatologický ústav, Praha, 2006, **52**(7-8), 726-9 [cit. 2019-09-22]. ISSN 1803-6597. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/vnitri-lekarstvi/2006-7-8/casna-diagnostika-ankylozujici-spondylitidy-51131>

PAVELKA, Karel a Jozef ROVENSKÝ. *Klinická revmatologie*. Praha: Galén, c2003. ISBN 80-7262-174-2.

PAVELKA, Karel, Jiří VENCOVSKÝ, Pavel HORÁK, Ladislav ŠENOLT, Heřman MANN a Jan ŠTĚPÁN. *Revmatologie*. 2. aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Maxdorf, 2018b. Jessenius. ISBN 978-80-7345-583-5.

PROCHÁZKOVÁ, Leona, Vladimír ČERVEŇÁK a Miroslav SOUČEK. Axiální spondylartritida. *Vnitřní lékařství: orgán Československé společnosti pro vnitřní lékařství, sekce Československé lékařské společnosti J. E. Purkyně* [online]. Praha: Facta Medica, 2018, **64**(2), 108-16 [cit. 2019-11-27]. ISSN 1801-7592. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/vnitri-lekarstvi/2018-2/axialni-spondylartritida-63264>

RED. EULAR 2019 ve znamení guidelines. *Medical tribune: aktuální - nezávislá - mezinárodní* [online]. c2000-, 2019 [cit. 2019-10-14]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/44833-eular-ve-znameni-guidelines>

SHAW, Anita T. a Ellen M. GRAVALLESE. Mediators of inflammation and bone remodeling in rheumatic disease. *Seminars in Cell & Developmental Biology* [online]. Department of Medicine, Division of Rheumatology, University of Massachusetts Medical School, Worcester: Elsevier, 2015, **49**, 2-10 [cit. 2019-09-10]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.semcdb.2015.10.013>

SHEEHAN, Nicholas J. HLA-B27: what's new?. *Rheumatology* [online]. Oxford, 2010, **49**(4), 621-31 [cit. 2019-09-09]. ISSN 1462-0332. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kep450>

SIEPER, Joachim a Denis PODDUBNY. Axial spondyloarthritis. *Lancet* [online]. Elsevier, 2017, **390**(10089), 73-84 [cit. 2020-02-15]. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31591-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31591-4). Dostupné z: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)31591-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)31591-4/fulltext)

SONG, I. H., D. A. PODDUBNY, M. RUDWALEIT a J. SIEPER. Benefits and risks of ankylosing spondylitis treatment with nonsteroidal antiinflammatory drugs: Review. *Arthritis & Rheumatism* [online]. c1999-, 2008, **58**(4), 929-38 [cit. 2019-10-14]. ISSN 0004-3591. Dostupné z: <https://dx.doi.org/10.1002/art.23275>

SUCHÁ, Lucie. Pacient s Bechtěrevovou nemocí v ambulanci fyzioterapeuta. *Terapie. Speciál. Pacient s Bechtěrevovou nemocí v ambulanci*. 2018, **2018**(11 Spec.), 10-11. ISSN 2570-8759.

SUCHÝ, David a Jan LEJČKO. Možnosti léčby chronické bolesti u zánětlivých revmatických onemocnění. *Bolest* [online]. 2018, **21**(3), 85-91. ISSN 1212-0634. Dostupné z: <http://www.tigis.cz/casopisy/>

ŠENOLT, Ladislav. Současný pohled na diagnostiku a léčbu ankylozující spondylitidy. *Interní medicína pro praxi* [online]. Revmatologický ústav, Klinika revmatologie 1. LF UK Praha, 2011, **13**(10), 374-7 [cit. 2019-09-22]. ISSN 1803-5256. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/archiv.php>

ŠLÉGROVÁ, Olga. Kdy pomýšlet na zánětlivá revmatická onemocnění v diferenciální diagnostice bolestí zad? *Neurologie pro praxi* [online]. Solen, 2000-, 2018, **19**(5), 359-364 [cit. 2019-12-23]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/05/10.pdf>

TOŠOVSKÝ, Marian, Petr BRADNA a Tomáš SOUKUP. Zánětlivá bolest zad - kdy myslet na spondylartritidu?. *Praktický lékař: časopis pro další vzdělávání lékařů* [online]. Lékařská fakulta UK v Hradci Králové, Fakultní nemocnice Hradec Králové, 2. interní klinika, c2008-, 2011, **91**(6), 355-8 [cit. 2019-09-04]. ISSN 1805-4544. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-archiv-cisel>

TRNAVSKÝ, Karel. *Revmatické nemoci: Co o nich víme a jak s nimi žít*. Praha: Grada, 1994. ISBN 80-7169-051-1.

TRNAVSKÝ, Karel. *Léčebná péče v revmatologii*. Praha: Grada, 1993. ISBN 80-7169-030-9.

VANĚK, Petr. Spondylochirurgické operace u nemocných s ankylozující spondylitidou. *Ortopedie*. 2016, **10**(6), 275-281. ISSN 1802-1727.

VÉLE, František. *Kineziologie: přehled klinické kineziologie a patokineziologie pro diagnostiku a terapii poruch pohybové soustavy*. 2., rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-837-9.

VINCOVÁ, G. Ankylozující spondylitida z pohledu fyzioterapeuta. *Sestra: odborný dvouměsíčník pro zdravotní sestry* [online]. Oddělení léčebné rehabilitace, Revmatologický ústav, Praha, 2010, **20**(2), 54-5 [cit. 2019-07-14]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: databáze BMČ

VLIELAND, Vliet a Li LC. Rehabilitation in rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis: differences and similarities: Review. *Clinical & Experimental Rheumatology* [online]. 2009, **27**(4), 171-8 [cit. 2020-02-17]. ISSN 0392-856X. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19822068>

WARD, Michael M., John D. REVEILLE, Thomas J. LEARCH, John C. DAVIS a Michael H. WEISMAN. Impact of ankylosing spondylitis on work and family life: comparisons with the US population. *Arthritis & Rheumatism* [online]. 2008, **59**(4), 497-503 [cit. 2019-07-17]. ISSN 0004-3591. Dostupné z: <https://dx.doi.org/10.1002/art.23523>

WEISMAN, Michael H. Other Manifestations of Ankylosing Spondylitis. *Ankylosing Spondylitis* [online]. England: Oxford University Press, c2011, s. 35-43 [cit. 2019-09-16]. ISBN 978-0-19-539910-3. Dostupné z: databáze eBook Collection (EBSCOhost)

ZHANG, Ming, Xiao-Mei LI, Guo-Sheng WANG, Jin-Hui TAO, Zhu CHEN, Yan MA a Xiang Pei LI. The association between ankylosing spondylitis and the risk of any, hip, or vertebral fracture: A meta-analysis. *Medicine* [online]. 2017, **96**(50) [cit. 2019-07-14]. ISSN 1536-5964. Dostupné z: <https://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000008458>

7 SEZNAM ZKRATEK

ADL	activities of daily living; činnosti každodenního života
AAU	acute anterior uveitis; akutní přední uveitida
AS	ankylozující spondylitida
ASAS	Assessment of Spondyloarthritis international Society; Mezinárodní společnost pro hodnocení spondylartritid
ASDAS	Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score; skóre aktivity ankylozující spondylitidy
ASIF	Ankylosing Spondylitis International federation; Mezinárodní federace ankylozující spondylitidy
Ax	axiální
AxS	axiální systém
BASDAI	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index; Bathův index aktivity AS
BASFI	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index; Bathův funkční index AS
BASMI	Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index; Bathův index měřící mobilitu páteře při AS
BL	biologická léčba
BP	bakalářská práce
C	cervikální/krční
Co	coccygeální/kostrční
CRP	C reaktivní protein
CT	computed tomography; výpočetní tomografie
ČR	Česká republika
ČRS	Česká revmatologická společnost
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
Dg.	diagnóza
DMARD	Disease Modifying AntiRheumatic Drugs; antirevmatické léky modifikující chorobu
EULAR	EUropean League Against Rheumatism; Evropská liga proti revmatismu

FT	fyzikální terapie
HLA-B27	human leucocyte antigen; lidský leukocytární antigen
SSSP	Sagitální stabilizační systém páteře
ID	invalidní důchod
IL	interleukin / prozánětlivý cytokin
KB	Klub bechtěreviků
KV	kardiovaskulární
L	lumbální/bederní
LBP	low back pain; bolest dolní části zad (v bederní oblasti)
Lig./ligg.	ligamentum/ligamenta množ.; vaz/y
M./mm.	musculus/musculi množ.; sval/y
MASES	Maastricht Ankylosing Spondylitis Enthesitis Score; Maastrichtské skóre počtu entezitid AS
MD	meziobratlové destičky
Min.	minimálně
MR	magnetická rezonance
Nr-axSpA	neradiografická axiální spondylartritida
NSA/NSAID	Non Steroidal AntiInflammatory Drugs; nesteroidní antirevmatika
R	respondent
Revmat. on.	revmatologické onemocnění
RTG	rentgen
RÚ	Revmatologický ústav
RV	revmatologické vyšetření
RZZ	revmatologické zdravotnické zařízení
S	sakrální/křížový
SI	sakroiliakální/křížokyčelní
SpA	spondylartritida
ST	student-terapeut
STIR	short tau inversion recovery
TENS	transkutánní elektrostimulace
Th	thorakální/hrudní

TNF- α	tumor nekrotizující faktor alfa (cytokin)
USA	United States of America; Spojené státy americké
ZZ	změna zaměstnání

8 SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. č. 2.1.3.1 *Charakteristika klinických diagnóz SpA*

Obr. č. 2.2.4.1.1 *Průběh revmatologického vyšetření*

Obr. č. 2.2.4.2.1 *Určení typu axSpA pomocí kritérií ASAS*

9 SEZNAM TABULEK

Tab. č. 2.1.3.1 *Modifikovaná Newyorská kritéria pro AS*

Tab. č. 2.1.3.2 *Klasifikační kritéria pro axiální SpA vytvořená ASAS*

Tab. č. 2.2.4.1.1 *RTG stádia SI kloubu – strukturální změny*

Tab. č. 2.2.4.2.1 *RTG stádia AS*

Tab. č. 2.2.5.1 *Diferenciální charakteristika zánětlivé a mechanické bolesti zad*

Tab. č. 2.2.6.2.1 *Kritéria ČRS pro zahájení BL u AS*

Tab. č. 2.3.1 *Pokles pracovní schopnosti u pacientů s AS*

Tab. č. 3.1.4.1 *Základní informace o respondentech*

10 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 *Vzor informovaného souhlasu*

Příloha 2 *Kladené otázky v rozhovoru s respondenty s AS*

Příloha 3 *Použité specifické znaky komentované transkripce*

Příloha 4 *Transkripce rozhovoru*

Příloha 5 *Charakteristiky respondentů s AS*

Příloha 6 *Průběh užívání biologické léčby respondentky paní M.*

Příloha 1 *Vzor informovaného souhlasu*

Informovaný souhlas pacienta

Název bakalářské práce (BP):

Fyzioterapie a podpora kvality života pacientů s Bechtěrevovou chorobou

Stručná anotace BP:

Téma bakalářské práce je zaměřeno na popis subjektivního vnímání kvality života pacientů, kterým byla stanovena diagnóza ankylózní spondylitida (AS), známá jako Bechtěrevova choroba, a na popis fyzioterapeutických přístupů, kterými lze AS ovlivnit. AS může působit na kvalitu života pacientů v oblasti fyzické, psychické a sociální.

Bakalářská práce bude zpracována formou nestandardizovaných semistrukturovaných rozhovorů, které budou nahrávány na audiozáznam a proběhnou individuálně bez přítomnosti třetí osoby. Účastníci rozhovoru budou odpovídat na předem připravené otázky. Získaná autentická data z rozhovorů budou studentem-terapeutem přepsány do textového procesoru Microsoft Word a každý audiozáznam vymazán. Na základě analýzy získaných dat z rozhovorů bude sestaven výstup v podobě kategorií a subkategorií.

Jméno a příjmení pacienta:

Datum narození:

Rozhovor pacienta s iniciálou křestního jména:

- 1) Já, níže podepsaný/á souhlasím s účastí v BP, jejíž výsledky budou anonymně zpracovány formou nestandardizovaného semistrukturovaného rozhovoru. Je mi více než 18 let a jsem svéprávný/svéprávná.
- 2) Byl/a jsem podrobně a srozumitelně informován/a o cíli BP a jejích postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Byl mi vysvětlen očekávaný přínos BP.
- 3) Porozuměl/a jsem tomu, že svou účast mohu kdykoliv přerušit či zcela zrušit, aniž by to jakkoliv ovlivnilo průběh mé další léčby. Moje spolupráce při tvorbě BP je dobrovolná.

- 4) Informace získané o mé osobě budou zpracovány a zveřejněny přísně anonymně. Souhlasím s publikováním anonymizovaných dat i jinde než v samotné BP.
- 5) S mou spoluprací při tvorbě BP není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.
- 6) Obdržím podepsaný a datem opatřený stejnopis Informovaného souhlasu.

Datum:

Podpis pacienta:

Podpis autora BP:

Příloha 2 *Kladené otázky v rozhovoru s respondenty s AS*

Krátké představení respondenta:

Jméno, věk, rodinný stav: počet dětí, dosažené vzdělání, zaměstnání (jakou činnost účastník rozhovoru vykonává, v jaké pozici)/invalidní důchod, zájmy (koníčky)?

1. Stav pacientovy kvality života před stanovením diagnózy AS:

1A. Fyzická část:

- a) Jak se projevilo onemocnění AS před stanovením diagnózy?
- b) Jaké potíže byly fyzické?
- c) Jak Vás potíže omezovaly v zaměstnání?
- d) Jak jste příznaky vnímal/a? (popište svůj důraz na příznaky, bagatelizaci...)
- e) Které odborné amb. jste vyhledal/a?
- f) Jak se to projevilo na kvalitě života?

1B. Psychická část:

- a) Jak na vás příznaky nemoci působily psychicky?
- b) Proč jste eventuálně ne/zvažoval/a psychologickou/psychiatrickou pomoc?
- c) Jaké pocity vás provázely v zaměstnání (např. zvládnout pracovat; omezuje mne to; přijdu o práci...)?
- d) Jak se to projevilo na kvalitě života?

1C. Sociální část:

- a) Jak jste prožíval/a společenský život vzhledem k výskytu omezujících příznaků? (oslavy, plesy...)
- b) Co např. jste omezil/a, vynechal/a, změnil/a, přestal/a či naopak musel/a začít...?
- c) Jak se to projevilo na kvalitě života?

2. Stav pacientovy kvality života v období stanovení diagnózy a projevů AS:

2A. Fyzická část:

- a) Popište rozhodující situaci/událost, která vás přiměla navštívit odborníka, s jehož pomocí by se příznaky nemoci diagnostikovaly. (Při jaké činnosti, v kolika letech, lokalizace natěle?)
- b) Co všechno tomu předcházelo?
- c) Jaká vyšetření/léčbu jste podstoupil/a?
- d) Mají Vaši rodinní příslušníci stanovenou diagnózu AS nebo jste to neřešil/a?

2B. Psychická část:

- a) Jak jste psychicky prožíval/a stanovenou diagnózu AS?
- b) Jaké myšlenky vás napadaly?
- c) Měl/a jste psychickou oporu v okolí (v rodině, v přátelích apod.)?
- d) Proč jste ne/vyhledal/a psychologickou/psychiatrickou pomoc?
- e) Jak jste si asi představoval/a život s touto nemocí? Co to bude asi obnášet?

2C. Sociální část:

- a) Jak jste prožíval/a společenský život po stanovení diagnózy AS?
- b) V čem bylo omezení? (Při společenských akcích, při setkání s blízkými, u koníčků...)
- c) Jak vypadaly vztahy s okolím? (Např. izolace od okolí / narušené vztahy s blízkými.)

3. Stav pacientovy kvality života po stanovení diagnózy AS (s odstupem x let):

3A. Fyzická část:

- a) Jak dlouho trvalo, než Vám byla AS diagnostikována?
- b) Jak se snažíte předejít příznakům jako je např. bolest, dušnost, fyzické omezení...?
- c) Popiště, jestli jste získal/a edukační materiály o AS ze zdravotního zařízení a jak se nimi řídíte?

3B. Psychická část:

- a) Jak vnímáte, s odstupem času, smíření s touto nemocí?
- b) Jaké psychické potíže se vyskytly?
- c) Jak vás omezuje AS při činnostech?

3C. Sociální část:

- a) V čem měla či má nemoc v dalším období života vliv na kvalitu vašeho života?
- b) Co jste musel/a omezit?
- c) Co eventuálně vedlo v rámci nemoci k tomu, že vám byl přiznán invalidní důchod?
- d) Jaké společenské akce vám zůstaly i nadále po stanovení diagnózy AS?
- e) Jakým (původním/novým) koníčkům se s AS věnujete?

4. Informovanost:

- a) Odkud jste si našel/a informace o nemoci?
- b) Jak vás ve zdravotním zařízení obeznámili se základními informacemi a riziky AS?
- c) Kde jste získal/a informace o různých spolcích, které sestávají z pacientů, kteří mají diagnostikovanou AS a víte, co nabízí? (Např. Klub bechtěreviků.)
- d) Co ještě vám ve zdravotním zařízení doporučili (cviky, lázně, rady), aby AS rychleji neprogredovala a mohl/a jste v každodenním životě fungovat? A pomáhají vám?
- e) Jak byste vnímal/a nabídku odborníka na krevní rozbor, když vám byla stanovena diagnóza AS, pro vaše rodinné příslušníky?
- f) Co byste doporučil/a ohledně informovanosti?
- g) Které informace vám chyběly v různých etapách onemocnění a léčby?

Doplňující rozhovor:

- a) Co byste chtěl/a na závěr sdělit/doplnit/poradit, protože to zde nebylo zmíněno?

Příloha 3 *Použité specifické znaky komentované transkripce*

Seznam použitých specifických znaků komentované transkripce, doplňující doslovnou transkripci rozhovorů, převzatých od Kallmeyera a Schütze z roku 1976 (Hendl, 2005):

(,)	zcela krátká přestávka v řeči
..	krátká pauza
...	střední pauza / znázornění pokračování věty na začátku/konci citovaného textu
(.)	pokles hlasu
(')	zdvižení hlasu
(-)	nerozhodný tón
(?)	tázací intonace
(z)	váhání
&	nápadně rychlé pokračování
<u>text</u>	nápadné zdůraznění
<u>text</u>	protrahovaná řeč
(smích)	charakterizace neslovních znaků v řeči
(...)	nesrozumitelný úsek

Vlastní zvolené znaky:

<text>	komentář autora k transkripci
tex-	znázornění přerušené řeči

Příloha 4 Transkripce rozhovoru

Doslovná transkripce nestandardizovaného semistrukturovaného rozhovoru s respondentkou paní Ji.

S – student-terapeut

R – respondent

Poznámky:

- 1) text zvýrazněný *kurzívou* a **tučným písmem** koreluje s rozdělením daných okruhů použitého nestandardizovaného semistrukturovaného rozhovoru (viz. **Příloha 2**);
- 2) některé otázky byly záměrně vypuštěny/modifikované vzhledem k obsahu rozhovoru;
- 3) délka rozhovoru: 22 minut 16 sekund;
- 4) text obsahuje specifické znaky komentované transkripce (viz. **Příloha 3**);
- 5) barevně zvýrazněný text znázorňuje kódování pro příslušnou kategorii a subkategorii:
 - 1. kat.: Potíže před dg.; subk.: a) důsledky prvotních projevů
 - 1. kat.: Potíže před dg.; subk.: b) duševní prožívání
 - 1. kat.: Potíže před dg.; subk.: c) interakce s okolím
 - 2. kat.: Propuknutí AS; subk.: a) krizová situace
 - 2. kat.: Propuknutí AS; subk.: b) prolongace dg.
 - 2. kat.: Propuknutí AS; subk.: c) vyrovnávání se s AS (psychosoc.)
 - 3. kat.: Vnímání AS s odstupem času; subk.: a) „sžívání se“ s AS (psych.)
 - 4. kat.: Dostupnost informací; subk.: a) obeznámení s AS
 - 4. kat.: Dostupnost informací; subk.: b) chybí x nechybí
 - Poznámka v textu

S: Na začátek bych vás poprosila o krátké představení – jméno, věk, rodinný stav, počet dětí.. dosažené vzdělání, zaměstnání, invalidní důchod, jestli jste musela.. ho zařídit a zájmy(.)

R: Takže, je mně 51 let, jmenuji se J. <příjmení>, narodila jsem se 29. září 1968...

S: Ještě vzdělání a zaměstnání?

R: Středoškolský, jsem zdravotní sestra(.)

S: A vaše zájmy?

R: Cestování.. sport, zahrádka, čtení (smích).

S: Zaměříme se na **oblast před stanovením diagnózy** ve fyzické části a zeptám se vás.. jak se projevovalo to onemocnění před stanovením?

R: &bolestma zad, **pouze** bolestma zad. Mně klouby neotíkalý.. jenom sem.. asi od dvaceti let **pocítovala bolesti zad**. Ale pracovala jsem na interně, u lůžka(), takže sem to přičítala s tou fyzickou námahou...

1. kat.: Potíže před dg.;
subk.: a) důsledky
prvotních projevů
Kódování
18.01.2020 13:17

S: Takže v zaměstnání vás to omezovalo?

R: &ano.. **v zaměstnání mě to omezovalo. Ano, bolestma.**

1. kat.: Potíže před dg.;
subk.: a) důsledky
prvotních projevů
Kódování
18.01.2020 13:38

S: A ty příznaky jste jak vnímala? <ve smyslu bagatelizovala / kladla důraz>

R: Každý člověk má bolesti zad, **tak jsem to bagatelizovala a říkala jsem si, že jsem udřená z práce.**

1. kat.: Potíže před dg.;
subk.: a) důsledky
prvotních projevů
Kódování
18.01.2020 13:20

S: Které odborné ambulance jste vyhledala(?), když vám to začínalo?

R: & já tím, že jsem zdravotní sestra, tak **v podstatě žádné. Jsem to vždycky řešila u nás na interně, že jsem si nechala vykapat nějakou infuzi, píchnout nějakou injekci, zobla jsem si nějakou tabletu.. takže bohužel nijak.**

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: b) prolongace dg.
Kódování
18.01.2020 13:21

S: Nějak na kvalitě života se vám to celkově nějak podepsalo?

R: V tu chvíli ne (.) v tu chvíli prostě bolesti zad přišly(), odešly, jo()

S: Dobře. Teďka půjdeme na tu *psychickou část*.. jak na vás ty příznaky působily psychicky?

R: Až mi potom začala ta akutní fáze, tak do té doby dobrý.. **ale když mi začala akutní fáze, tak já jsem vlastně nemohla chodit()**, to už jsem chodila na neurologii a tam mi teda pan doktor řekl, že „neumím marodit,“ tak jsem mu říkala, že „ve třiceti letech, když člověk neumí chodit, že **opravdu si myslím**, že neumím marodit(), ale tam ještě diagnóza nebyla určena. Takže psychicky to nebylo opravdu dobrý, & protože když se nepostavíte na nohy a nevíte co to je (smích) a říkáte si od těch **zad furt něco** a nikdo vám nepomůže, tak samozřejmě psychika je i narušená(.)

1. kat.: Potíže před dg.;
subk.: a) důsledky
prvotních projevů
Kódování
18.01.2020 13:42

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: b) prolongace dg.
Kódování
18.01.2020 13:43

S: A proč jste nezvažovala nějakou psychologickou či psych- <pomoc(?)>

R:& **ne, ne, ne()** nebylo třeba.

1. kat.: Potíže před dg.;
subk.: b) duševní
prožívání
Kódování
18.01.2020 13:44

S: A v zaměstnání vás provázely nějaké zvláštní pocity? <typu zvládnout pracovat(.)>

R: V tu chvíli ne. Před tou akutní fází ne(), po akutní fází vlastně té první, kdy já jsem se **nedopracovala** k diagnóze(), tak taky ne. Protože jsem **nevěděla**, jo(). **Ta první akutní fáze**

1. kat.: Potíže před dg.;
subk.: b) duševní
prožívání
Kódování
18.01.2020 13:47

vlastně... se nedopracovala k té diagnóze.. tak když nic nevíte, tak jste psychicky v pohodě (smích). Říkáte si, že už vás to nepotká, jo(') (smích).

1. kat.: Potíže před dg.;
subk.: b) duševní
prožívání
Kódování
18.01.2020 13:49

S: Tak, půjdeme na *sociální část*.. jak jste prožívala společenský život vzhledem k výskytu omezujících příznaků?

R: Stejně.. návštěvy probíhaly a tak...

1. kat.: Potíže před dg.;
subk.: c) interakce s
okolím
Kódování
18.01.2020 13:49

S: A co jste začala.. například něco omezovat, vynechávat, začít dělat?

R: Ne, ne, ne, ne(.)

S: Dobře. Tak půjdeme teďka do **oblasti stanovení té diagnózy**(.)

R: & a to je právě to, protože já vlastně stanovenou diagnózu jsem měla až hodně po té první akutní fázi.

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: b) prolongace dg.
Kódování
18.01.2020 13:52

S: Tak(,) to bych teď chtěla dokoumat (smích). Potřebuju, abyste mi kdyžtak popsala nějakou rozhodující situaci nebo událost, která vás přiměla rovnou toho odborníka navštívit(.)

R: Myslím si, že rozhodující byl u nás lékař.. který mi řekl, že „je to revmatologického původu a ať navštívím revmatologa(.)“

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: a) krizová situace
Kódování
18.01.2020 13:53

S: A v kolikati letech?

R: To bylo... ve 42 letech.

S: A jakým vyšetřením nebo léčbou jste prošla?

R: Jako před tím ne, před tím normálně neurolog mě samozřejmě léčil, že mně dával uvolňující léky, jako to ano('). Ale... jako nic jiného.. Jako léčba, co se týká Bechtěreva, tak ne. Pouze ty infuze, analgetika a uvolňující tablety.

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: b) prolongace dg.
Kódování
18.01.2020 13:55

S: A vaši rodinní příslušníci mají stanovenou diagnózu?

R: Nemají, ale moje maminka stoprocentně má('), protože má všechny příznaky, ale stará se o tátu, k lékaři nechodí (smích). Moje babička, jakoby maminka moje maminky měla těžkou artritidu a měla revmatickou horečku, takže ne přímo Bechtěreva, ale co se týká revmatologického onemocnění, tak to v anamnéze máme.

Poznámka: výskyt AS /
reumat. on. v rodinné
anamnéze
Kódování
18.01.2020 14:06

S: Tak půjdeme dál(.) zase na *psychickou část*.. Jak jste prožívala psychicky stanovení té diagnózy?

R: V té první fázi si to člověk vůbec neuvědomí(') a hlavně.. nemá.. o té nemoci informace. Protože, i když jsem zdravotník, tak každý se soustředí na ten svůj obor.. pak teprve, když zjistíte co vám je('), tak studujete('), abyste věděla, co vám vlastně je. A musím říct, že když

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: c) vyrovnávání se
s AS (psychosoc.)
Kódování
18.01.2020 13:58

jsem to přečetla, tak že jsem si to psychicky jakoby nepřipouštěla, že bych někdy byla na vozejku.. prostě, že ta fáze bude dobrá('), že to všechno proběhne dobře, jo(').

S: A ještě nějaké myšlenky navíc vás k tomu napadaly?

R: Ne, v tu chvíli ne & přiznám se, že ne a hlavně, i když vám stanoví tu diagnózu a vy máte bolesti(') tak se soustředíte na to(.) aby už ty bolesti byly pryč. Abyste v tu chvíli měla v pořádku klouby a dala se dohromady. A ne na to co bude. To vám řekne každý. Prostě v té akutní fázi, kdy se chcete uzdravit(.) a nemyslíte na to, co bude za deset let.

S: V okolí jste měla psychickou oporu?

R: Určitě ano.

S: (-) proč jste nevyhledala psychologickou pomoc?

R: & a zase nebylo třeba.

S: To jsem předpokládala (smích).. dobře. A Jak jste si asi představovala život s touto nemocí? Co to bude asi obnášet?

R: ...Myslím si, že ne(.) protože, znova opakuju(.) každý máme ten vývoj nemoci jinak(.) a vy si nepřipouštíte('), že vy jednou se nebudete moct hejbat('), že jednou se neohnete('). Vy si prostě říkáte, že když budete cvičit(') že je budete v pohodě a že se vás ta nemoc nebude týkat jo(') (smích). Jo, je to tak(?). Bohužel realita je jiná (smích).

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: c) vyrovnávání se
s AS (psychosoc.)
Kódování
18.01.2020 13:59

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: c) vyrovnávání se
s AS (psychosoc.)
Kódování
18.01.2020 14:01

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: c) vyrovnávání se
s AS (psychosoc.)
Kódování
18.01.2020 14:02

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: c) vyrovnávání se
s AS (psychosoc.)
Kódování
18.01.2020 14:02

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: c) vyrovnávání se
s AS (psychosoc.)
Kódování
18.01.2020 14:04

S: Sklouzneme do té *sociální části*.. Jak jste prožívala společenský život po stanovení té diagnózy?

R: ...vše zůstalo stejné(.)

S: A jak vypadaly vaše vztahy s okolím?

R: (z)...

S: Například..izolace od okolí..

R: ne(.)

S: Narušené vztahy s blízkými..

R: ne(.) rozhodně ne.

S: Dobře. Tak se přesuneme do třetí oblasti.. to už je **po stanovení diagnózy(.)** a zase *fyzická část*.. Jak vám teda dlouho trvalo, než vám tu ankylozující spondylitidu diagnostikovali?

R: (z)...roky.. Když nebereme(.), že vás někdy od 20 let bolejí záda(.), což nemůžete přičítat těm chorobě, protože každýho člověka bolí záda.. tak mě vlastně od těch 30 let, to znamená 15 let. 15 let jim trvalo, než mi určili diagnózu.

S: A zeptám se.. jak se snažíte předejít příznakům(.) jako je například bolest...(?)

Poznámka: 2. kat., subk.
c) shodná s 1. kat., subk.
c)
Kódování
18.01.2020 14:10

Pozn.: 2c) = 1c)

Kódování
18.01.2020 14:11

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: b) prolongace dg.
Kódování
18.01.2020 14:12

R: (...) cvičila jsem jógu(.) snažila jsem se.. cvičit. No, to je všechno..

S: Takže pohyb tam byl(?)

R: ..přesně tak, přesně tak..

S: Tak.. popište, jestli jste získala nějaké edukační materiály o té nemoci ve zdravotního zařízení, kde vám to diagnostikovali?

R: & ne, všechno z internetu.

3. kat.: Vnímání AS s
odstupem času; subk.: a)
„sžívání se“ s AS (fyz.)
Kódování
18.01.2020 14:13

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: a) obeznámení s
AS
Kódování
18.01.2020 14:15

S: Tak, půjdeme zase na tu *psychickou část*.. Jak vnímáte, s odstupem času, smíření s touto nemocí?

R: S postupem času.. to myslíte vod určení ty diagnózy?

S: No()

R: Já mám poslední 3 roky(.), kdy.. už neotočím hlavou(.) tak se mi ta psychika zhoršila, ale do té doby ne, jo(). Do té doby pořád doufáte, říkáte si, že to bude v pořádku. Teď teda už tomu moc nevěřím (smích). I když se snažím cvičit a protahovat, tak... ta psychika není dobrá. To se přiznám(.)

S: Jak vás omezuje AS při činnostech?

R: Omezuje(.) určitě, určitě.. beru to jako překážku jo(). snížila jsem úvazek v práci, protože už to nezvládám. Práce na jipu je hodně náročná, kde se musíte hejbat a já prostě neotočím krkem, nedám hlavu nahoru, dolů (.) takže to omezení tam je. Takže určitě to snížení úvazku a přešla jsem na lehčí oddělení.. jakoby na klidnější.

3. kat.: Vnímání AS s
odstupem času; subk.: a)
„sžívání se“ s AS
(psych.)
Kódování
18.01.2020 14:20

S: Ještě se navíc zeptám.. třeba i biologickou léčbu, jestli ste-

R: & mě ji nenabídli, ale v tudle chvíli o ni mám zažádanou. Ale do týdenctý chvíle mi ji nikdo nenabídl jo(). užívala jsem léky protizánětlivé, ale na biologickou léčbu jakoby... oni si mysleli, že nedosáhneme(.)

3. kat.: Vnímání AS s
odstupem času; subk.: a)
„sžívání se“ s AS (fyz.,
soc.)
Kódování
18.01.2020 14:21

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: b) prolongace dg.
Kódování
18.01.2020 14:22

S: Tak, půjdeme zase do té *sociální části*... (-) tak(.) tady mám spíš... ty otázky, co už nejsou vyloženy pro vás... k invalidnímu důcho- (?)

R: & ne, ne ne(.)

S: -to zatím nevedlo(.).. a jaké společenské akce vám zůstaly i nadále po stanovení diagnózy?

R: Všechny, pořád stejný(.)

S: Jakým koníčkům se s nemocí věnujete?

R: Stejným.. akorát to omezení tam prostě máte, protože žijete neustále s bolestí, jo(). Takže už to není takový, že jedu na kole 20 kilometrů, samozřejmě, že jedu už krátce.

Poznámka: 1c) = 2c) =
3a)

Kódování
18.01.2020 14:24

Poznámka: 1c) = 2c) =
3a)

Kódování
18.01.2020 14:26

i ta turistika.. už to prostě není to, co to bylo. Jo(') to omezení tam je... Koničky jsem neomezila, spíš jsem zkrátila trasy (smích)

3. kat.: Vnímání AS s
odstupem času; subk.: a)
„sžívání se“ s AS (fyz.)
Kódování
18.01.2020 14:27

S: Tak, poslední teda okruh se bude věnovat **informovanosti**(,), to už jste říkala, ale znovu se zeptám('), odkud jste si hledala informace o nemoci?

R: Hledala jsem na internetu. A dneska(') v týdne době vyšla úžasná kniha pro Bechtěreviky, ale v té době.. já jsem ji neměla, takže příručka je na internetu z Klubu bechtěreviků... tam jsou nějaké informace('), ale jinak co se týká nemoci a tak.. tak všechno spíš jakoby ze zdravotnických stránek. Myslím si, že ti lajci tam toho moc nemají, jo(').. Co se týká mě jako zdravotníka, tak já jsem si dovedla vyhledat(.), ale jako lajk, si myslím, že tam ty informace nemá

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: a) obeznámení s
AS
Kódování
18.01.2020 14:28

S: Dobře. A jak vás ve zdravotním zařízení, kde vám to zjistili, obeznámili aspoň se základními informacemi a riziky o té nemoci?

R: &ne, neobeznámili, ale to z toho důvodu, že jsem zdravotník, že mě každý bere tak, že tomu rozumím(.)

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: a) obeznámení s
AS
Kódování
18.01.2020 14:29

S: Ještě tu mám další otázku..kde jste získala informace o různých spolecích, které sestávají z pacientů, kteří mají diagnostikovanou ankyl- (?)

R: & na internetu(.)

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: a) obeznámení s
AS
Kódování
18.01.2020 14:29

S: A ve zdravotním zařízení?

R: Vůbec ne, ne(.)

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: a) obeznámení s
AS
Kódování
18.01.2020 14:30

S: Pak tu mám.. co ještě vám ve zdravotním zařízení doporučili.. nějaké rady.. aby nemoc rychleji neprogredovala a mohla jste v každodenním životě fungovat?

R: Tak (...) rady jsem nedostala... všechno na internetu. Tam se dá stáhnout brožurka pro Bechtěreviky, kde teda je vlastně i edukace pro rodinné příslušníky, jo(')

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: a) obeznámení s
AS
Kódování
18.01.2020 14:31

S: Dobře. Tak(,) a jak byste vnímala nabídku odborníka na krevní rozbor, když vám byla stanovena diagnóza, i u vašich rodinných příslušníků?

R: Dobře.. dostala jsem vlastně přímo žádanku.. takže(,) oni dělali veškeré rozborů.. revmatologové.

S: Co byste teda doporučila obecně, ohledně informovanosti?

R: No.. právě ta kniha je úžasná('), teďkonc vyšla.. takže to si myslím, že je skvělá... jinak nevím no(').. nějaký cvičení, že by člověk věděl, kde se cvičí, to se taky v té knize nedočtete('). Že.. kde se jakoby my scházíme.. že ano, Klub bechtěreviků existuje('), ale je to za členský poplatek(.) nevím, proč bych měla někde platit za to, že jsem nemocná(?) Spíš jako, nějakou skupinku, která by se informovala navzájem.. „hele, jdeme společně na pivo,

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: a) obeznámení s
AS
Kódování
18.01.2020 14:37

můžeme si o tom popovídat...“ Ona na internetu je taková skupinka, ale tam se spíš jako hodně fňuká, že kde mě co bolí a tak.. než aby se tam dávaly nějaký rady. Ale myslím si, že něco takovýho, třeba „tak hele, teď otevřeli.. já nevím.. na Praze 5 nový cvičení pro nás.. podme to zkusit a tak...“ A tyto informace tady chybí. Ale zase člověk neví, kde by to měl vyhledávat. Jestli v časopise.. &no ten taky je.. on ten Klub bechtěreviků nějaký časopis má.. já ho teda, se přiznám, neodebírám(.

S: A ještě z hlediska, že jste pacient.. které informace vám chyběly v různých etapách onemocnění a léčby?

R: No, spíš.. pro mě to byla neúplná informovanost... ale říkám, já to zase беру tím, že prostě oni mě berou jako zdravotníka, že... že tomu rozumím, ale není to tak, protože každý zdravotník všemu taky nerozumí (smích). Ale ty informace tam fakt nebyly a opravdu chyběly.

S: Dobře..Tak, poslední, doplňující dotaz.. co byste chtěla na závěr ještě sdělit, doplnit nebo doporučit, co zde nebylo řečeno?

R: ..co mě teda mrzí, že pan <příjmení> v RZZ tvrdí, že je důležitý přijít včas jo(') a diagnostikovat tuhle nemoc. Já jsem přišla včas, přišla jsem ve 30 letech('), dneska je mi jednapadesát a nikdo mi nepomoh(.) <v RZZ>... Teď teda mám zažádáno o biologickou léčbu, ale mě vlastně.. jakoby 3 roky tuhle krk(.) furt cvičím, to sice ano.. ale jako... takhle(.

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: b) chybí x
nechybí
Kódování
18.01.2020 14:38

4. kat.: Dostupnost info;
subk.: b) chybí x
nechybí
Kódování
18.01.2020 14:33

2. kat.: Propuknutí AS;
subk.: b) prolongace dg.
Kódování
18.01.2020 14:35

Příloha 5 *Charakteristiky respondentů s AS*

Paní L. – 41 let; rodinný stav: rozvedená, žije s přítelem, tři děti; dosažené vzdělání: SŠ*; zaměstnání: před invalidním důchodem práce na směnách, pak ve školce. Zdravotní anamnéza – rakovina tlustého střeva, artritida, intenzivní bolesti – chůze se 2 francouzskými holemi, stanovena dg.** AS, v 8/2019 plánovaná totální endoprotéza levého kyčelního kloubu. Zájmy, koníčky: péče o děti a o domácnost.

Paní Ji. – 51 let; rodinný stav: nezmíněno; dosažené vzdělání: SŠ – zdravotní sestra; zaměstnání: zdravotní sestra; zájmy, koníčky: cestování, sport, práce na zahrádce, čtení.

Paní Ja. – 53 let.; rodinný stav: vdaná, dvě děti; dosažené vzdělání SŠ – gymnázium (zaměření na matematiku a fyziku); zaměstnání: tvorba na počítači – letáky firemních výrobků (jističe apod.) na Slovensku, v ČR práce ve velkoskladu drogerie, dále členkou nadnárodní společnosti – certifikace ISO nemocnice, životního prostředí atd. (schůzky, jednání). Nyní invalidní důchod (cca 10 let); zájmy, koníčky: pingpong – hrála první Slovenskou ligu. Těžká zdravotní anamnéza – v 7 letech přestala chodit (po 3 letech zase začala, dg. nezmíněna). Po porodu intenzivní bolesti – Tramal na předpis (nebezpečné zvyšování dávek a nadměrná bolest vyústila v epileptický záchvat – pětiletý syn paní Ja. zachránil život).

Paní M. – 51 let; rodinný stav: vdaná, čtyři děti (dvě psychicky a jedno fyzicky postižené); dosažené vzdělání: SŠ – gymnázium a nástavbu dětská sestra; zaměstnání: pracovala jako zdravotní sestra v jeslích a na dětském středisku, kvůli AS změnila povolání a v současné době pracuje jako asistent pedagoga a vychovatelka ve školní družině ZŠ*. Pobírá II. stupeň invalidního důchodu. Zájmy, koníčky – práce na zahrádce, pobyt v přírodě, péče o psa, čtení.

Paní Z. – 49 let; rodinný stav: vdaná, dvě děti; dosažené vzdělání: SŠ – dětská sestra; zaměstnání: práce jako všeobecná sestra; zájmy, koníčky: péče o děti, malování, cvičení (s Klubem bechtěreviků).

Pan J. – 29 let; rodinný stav: ženatý, bezdětný; dosažené vzdělání: VŠ* – ČVUT***, konstrukce dopravní stavby; zaměstnání: vedoucí pozice stavebního projektu v Norsku (razí tunely pod mořem); zájmy, koníčky: cestování, dříve vrcholový sport (10 let v reprezentaci

v běhu na lyžích) i v týmu Armády Dukla, jezdil světové poháry Mistrovství světa a těsně před olympiádou začal řešit problémy se zády – situace vyústila v absenci na olympiádě a byla stanovena dg. AS.

Pan P. – 42 let; rodinný stav: svobodný, žije s přítelkyní, jedno dítě; dosažené vzdělání: SŠ – instalatér; zaměstnání: dělník na pile; zájmy, koníčky: sledování fotbalu.

Pan V. – 50 let; rodinný stav: ženatý, dvě děti; dosažené vzdělání: SŠ – opravář zemědělských strojů; zaměstnání: zámečnick, vývojový technik pro výrobu větších sériových výrobků; zájmy, koníčky: práce na zahradě, opravy vozidel a zemědělských strojů, vaření, pečení.

*Z/S/VŠ – základní/střední/vysoká škola

**dg. – diagnóza

***ČVUT – České vysoké učení technické v Praze

Příloha 6 *Průběh užívání biologické léčby respondentky paní M.*

Dodatek k subkategorii Prolongace diagnózy:

S – student-terapeut

R – respondent

S: Jaká vyšetření nebo léčbu jste podstoupila?

R: Já jsem vlastně.. přišla na revmatologii k paní doktorce(') která mi velice pomohla, ale(') ty potíže se nezlepšovaly, ale zhoršovaly a odeslala mě potom k revmatoložce, která.. se zabývá biologickou léčbou(,) a u ní jsem právě potom začala tu biologickou léčbu (...) a právě, že když jsem přešla k té paní doktorce co dělá tu biologickou léčbu(,) tak jsem se dostala do nějaké(.) speciální studie(') pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou(,) kdy.. jsem podepsala souhlas s tím, že tam prostě vstupuju, s tím, že souhlasím, co to bude všechno obnášet &a už tehdy mě začali dělat odběry krve, to byla série, kdy mě vzali několik zkumavek krve.. dělali mě pravidelně měření tlaku, EKG, kostí.. denzitometrii a všechny ty výsledky a RTG a celá tady ta skupina vyšetření(.) všechno se to odesílalo do ciziny(').. nevím přesně zda do Švýcarska či Ameriky, kde všechny tady tyto moje vyšetření, jak kdyby znovu zpracovali a na základě jejich vlastně potom... té studie jsem měla stanovenou diagnózu Bechtěrevova choroba. A na to potom nasadili tu biologickou léčbu, &protože jsem splnila všechna kritéria, která musí pacient splnit, aby tu biologickou léčbu dostal(.)

S: A od kdy jste tu biologickou léčbu začala brát?

R: Je to zhruba před pěti lety.. co mě nasadili první biologickou léčbu(') kdy jsem brala.. jmenovalo se to HUMIRA, to si pamatuju přesně a brala jsem tu Humiru.. asi necelé 2 roky. Moc mě to pomohlo, opravdu od té doby jsem se mohla v noci vyspat.. na to stání to nepomohlo, to jsem měla pořád. Ale neměla na mě vliv, že jsem nepociťovala žádné, jiné.. negativní příznaky(.) A byla jsem s ní spokojená, zabralo to. Paní doktorka potom rozhodla, když to teda tak pěkně zabírá, takže zkusíme to vysadit co(') ten organismus bude dělat. Jak si na to zvykne.. zda to zvládne bez ní. Takže(') mi tu biologickou léčbu vysadila(,) a když jsem ji měla vysazenou.. nevím jestli to nebylo půl roku nebo třičtvrtě(.) tak znovu se mě vrátily všechny ty příznaky, takže.. potom se rozhodovalo co dál.. zas byly všechny vyšetření znovu, zas se to posílalo do té ciziny a zase se to potvrdilo, že tam mám ty záněty.. na těch SI spojích... nejdřív jsem to měla na levé straně, potom se přidala i ta pravá strana. Takže znovu se rozhodlo, že budu brát biologickou léčbu &a to mi paní doktorka nasadila

jinou, měla to být ještě nějaká lepší.. to nevím přesně ten název... nějaký (z) Sekunihab nebo něco takovýho.. ale když mě nasadili tuto biologickou léčbu(.) tak jsem měla velice špatné příznaky. Já jsem to nesnášela & já jsem dostala příšerné migrény(.) ale tak hrozné, že jsem nebyla schopná se ráno postavit na nohy a fungovat. Takže se potom rozhodovalo co s tím(?).. jestli ju vysadím a bude se to řešit nějakými léky(.) teda od bolesti a nebo jestli to zkusím zvládnout nějaké období než si ten organismus na to zvykne(.) Já jsem se rozhodla... že to zkusím, že si na to zvyknu.. a vymyslela jsem si na to svoji metodu, že vždycky, když mi píchli tu biologickou léčbu(.) tak jsem si už večer preventivně dávala čípek od bolesti.. a tímto způsobem se mě to podařilo(') že ty migrény se zmírnily a tak jsem to dělala asi půl roku.. než to tělo to přijalo.. a pak to vymizelo(.) Ale vím, že jsem neměla jenom tady ty migrény, ale že se mi zhoršil oční ekzém, že mě svédila strašně pokožka celého těla, že to bylo takové.. těžké období. & že jsem se fakt rozhodovala, co mám dělat. Ale věděla jsem, že bez té biologické léčby to nedám a pokud chcu nějak fungovat v životě(').. chci nějak normálně se zase vrátit do pracovního procesu, takže to musím prostě brát(.) Tak jsem to tímto způsobem překonala... paní doktorka se tomu divila, co jsem vymyslela za vynález (smích), ale uznala to, že pokud mě to pomáhá(.) ať to tak dělám. A teď to tak беру a už si ty čípky dávat nemusím... Akorát to už jsme zase ted' v přítomnosti, protože to je (-) dva měsíce zpět(') kdy.. se ten můj stav zhoršil i přes tu biologickou léčbu co užívám(.) a paní doktorka rozhodla, že si budu píchávat ne jednu dávku.. ale dvě zaráz(.) Takže teď vlastně je to podruhé, co jsem si píchala dvě injekce.

S: A jak to pociťujete?

R: Pociťovala jsem to zase špatně.. zase ta hlava mě začala bolet(') a ještě se mi do toho přidalo, že se mi spustila krev z nosu. Takže já když jsem smrkala, tak mi prostě (smích) tekla krev z nosu.. a při tom mi to nikdy nedělávalo. Takže si myslím, že taková i nevolnost toho organismu, že se s tím.. s tou dvojnásobnou dávkou nějak.. jakože vyrovnává(.) a není to dobré. Ted' právě to budu řešit zase na další konzultaci s paní doktorkou.

S: A tu Humiru už vám nevrátí?

R: No to jsem právě paní doktorce říkala, že jestli by šlo, že by mi tu Humiru vrátila('). Ale pochopila jsem, že kvůli tomu.. k té smůle, že jsem v té studii.. tak prostě mám to tak nastavené, tak jak to pro mne určili.. a že už to není tak jednoduché, abych prostě naráz z tohoto vystoupila(') a vracela se k té původní(.) Oni si to tak právě řídí.